

SELVITYS AMYOTROFISTA LATERAALISKLEROOSIA SAIRASTAVAN POTILAAN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTIMENETELMISTÄ

Kyselytutkimus fysioterapeuttien käyttämistä
arviointimenetelmistä sairaanhoitopiireissä

Hanna-Leena Roponen
Ida Rasi

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2014

Fysioterapian koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) Sukunimi, Etunimi RASI Ida ROPONEN Hanna-Leena	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 14.03.2014
	Sivumäärä 88	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi OPINNÄYTETYÖN NIMI SELVITYS AMYOTROFISTA LATERAALISKLEEROOSIA SAIRASTAVAN POTILAAN TOIMINTAKYVYN		
Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) MÄKI-NATUNEN Pirjo HEINONEN Maarit		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Amyotrofisen lateraaliskleroosi (ALS) -potilaan toimintakyvyn arviointi on oleellinen osa potilaan hoitoketjua. Arvioinnin avulla saadaan tietoa sairauden etenemisestä, taudin sen hetkisestä vaikeusasteesta ja apuvälinetarpeesta. Arvioinnin avulla saatujen tulosten perusteella myös yksilöllisen ja tarkoituksenmukaisen terapian suunnittelu helpottuu.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ALS:ia sairastavan potilaan toimintakyvyn arvioinnissa käytettäviä arviointimenetelmiä ja niiden käytön yleisyyttä ALS – potilaiden kanssa työskentelevien fysioterapeuttien keskuudessa Suomessa. Tarkoituksena on myös selvittää arviointiin liittyviä käytänteitä, kuten eri arviointimenetelmien suorittamisen jakautumista potilaan moniammatillisessa hoitotiimissä työskentelevien eri ammattihenkilöiden kesken.</p> <p>Lisäksi selvitetään fysioterapeuttien omia mielipiteitä arvioinnin tarpeellisuudesta, tällä hetkellä arvioinnissa käytettävien menetelmien hyödyllisyydestä sekä mielipidettä oman osaamisen tasosta ALS – potilaan arvioinnissa.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kyselynä ja menetelmänä käytettiin sähköistä kyselylomaketta. Kyselyyn vastasi 32 fysioterapeuttia 14 eri sairaanhoitopiiristä. Vastaustausten perusteella selvisi, että ALS - potilaan arvioinnissa käytettävien menetelmien käytössä oli eroja kyselyyn vastanneiden fysioterapeuttien keskuudessa. Osa menetelmistä oli käytössä lähes aina ja osa osoittautui tuntemattomiksi, jonka vuoksi ne olivat myös vähän tai ei juuri ollenkaan käytössä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Amyotrofisen lateraaliskleroosi, fysioterapia, arviointimenetelmät, kyselytutkimus		
Muut tiedot		



Author(s) RASI Ida ROPONEN Hanna-Leena	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 14.03.2014
	Pages 88	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title FUNCTIONAL ABILITY ASSESSMENT METHODS IN AN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS PATIENT'S PHYSIOTHERAPY – A survey on the Finnish conventions		
Degree Programme The Degree Programme in Physiotherapy		
Tutor(s) MÄKI-NATUNEN Pirjo HEINONEN Maarit		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Functional ability assessment is the main part of the treatment chain of a patient with an amyotrophic lateral sclerosis (ALS). The assessment provides information about the progression and severity of the disease and about the need for assistive devices. The results of the assessment may also help therapists to produce individual and appropriate therapy for an ALS -patient.</p> <p>The purpose of this thesis was to examine the functional ability assessment methods used with ALS-patients in Finland as well as the extent of their use by Finnish physiotherapists. Another purpose was to examine the assessment practices, for example, the division of different assessment methods within a patient's multidisciplinary care team. In addition, physiotherapists were surveyed about their opinions on the necessity of a functional ability assessment, the usefulness of the methods used currently and about their personal ratings of their own skills in ALS -patients' assessment.</p> <p>The survey was answered by 32 physiotherapists from 16 different health care districts. The answers, which were gained by using an electronic questionnaire, revealed that certain assessment methods were almost always part of an ALS -patient's assessment. On the other hand, the results also showed significant differences in the use of some assessment methods. Some of the tests turned out to be unknown, and, consequently, they were also rarely or practically never used in practical work.</p>		
Keywords Amyotrophic lateral sclerosis, physiotherapy, assessment methods, survey		
Miscellaneous		

Sisällys

1	JOHDANTO.....	5
2	AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI	6
2.1	Taudinkuva ja oireet.....	7
2.1.1	Lihasoireet	8
2.1.2	Hengitysoireet.....	9
2.1.3	Puheen ja nielun oireet	11
2.1.4	Kipu, väsymys ja muut oireet.....	11
2.2	Diagnosointi	12
3	ALS – POTILAAN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTIMENETELMIÄ .	13
3.1	Lihaskvoima	14
3.2	Liikkuminen ja liikeradat	16
3.3	Tasapaino	18
3.4	Yläraajan toiminta.....	19
3.5	Hengitys	20
3.6	Kipu ja rasituksen kokeminen	23
3.7	Unitoiminnot ja väsyvyys.....	24
3.8	Elämänlaatu.....	26
3.9	Toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi.....	27
3.10	Itsearviointimenetelmät	29
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	31
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	31

5.1	Kyselylomakkeen kuvaus.....	33
5.2	Pilotointi ja tutkimuslupa.....	34
5.3	Kyselylomakkeen lähettäminen ja tulosten raportointi.....	35
6	TUTKIMUSTULOKSET	36
6.1	Vastaajien taustatiedot.....	36
6.2	Toimintakyvyn arviointimenetelmien käyttö	42
6.2.1	Lihasvoiman arviointi.....	42
6.2.2	Liikkumisen ja liikeratojen arviointi.....	45
6.2.3	Tasapainon arviointi	48
6.2.4	Yläraajan toiminta	49
6.2.5	Hengitystoiminnan arviointi	51
6.2.6	Kivun ja rasituksen arviointi	58
6.2.7	Unitoimintojen ja väsyvyyden arviointi	60
6.2.8	Elämänlaadun arviointi.....	61
6.2.9	Toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi	61
6.2.10	Itsearviointimenetelmät.....	62
6.3	Yhteenveto eri arviointimenetelmien käytön yleisyydestä	63
6.4	Yhteenveto vastaajien kommenteista arviointimenetelmiin liittyen ..	64
7	POHDINTA.....	65
	LÄHTEET	72
	LIITTEET	78
	Liite 1: Saatekirje	78
	Liite 2: Kyselylomake	79
	Liite 3: Tutkimuslupa	86

KUVIOT

KUVIO 1. Ylemmän- ja alemman motoneuronin vaurioitumisesta aiheutuvat oireet.....	8
KUVIO 2. Hengityselimistön toiminnan muutokset ja niiden seuraukset	10
KUVIO 3. Tutkimuksen eteneminen	32
KUVIO 4. Oman osaamisen arviointi.....	38
KUVIO 5. Arviointimenetelmien koettu riittävyys.....	39
KUVIO 6. Arviointimenetelmien käytön koettu tarpeellisuus.....	40
KUVIO 7. Manuaalinen lihastestaus (MMT).....	42
KUVIO 8. Puristusvoimamittaus	43
KUVIO 9. Tuolilta 5 x ylösnousu	44
KUVIO 10. Hand-Held dynamometri	44
KUVIO 11. Pinsettiotteen voima (Pinch-mittari)	45
KUVIO 12. Nivelliikkuvuuksien mittaaminen (goniometri)	46
KUVIO 13. 10 metrin kävelytesti	47
KUVIO 14. 6 minuutin kävelytesti.....	47
KUVIO 15. Bergin tasapainotesti	48
KUVIO 16. Ulkoisen horjutuksen testi.....	49
KUVIO 17. 9 Hole Peg - testi.....	50
KUVIO 18. Box & Block - testi	50
KUVIO 19. Spirometria FVC.....	51
KUVIO 20. Spirometria VC.....	52
KUVIO 21. Spirometria FEV1	52
KUVIO 22. PEF – Uloshenkäisyn huippuvirtaus	53
KUVIO 23. Yskäisyn huippuvirtaus (PCF).....	54
KUVIO 24. Hengityslihasten voima (MIP/MEP)	55
KUVIO 25. Hengitysero.....	55

KUVIO 26. Hengitystiheyden arviointi.....	56
KUVIO 27. Snip (Sniff Nasal Inspiratory Pressure)	57
KUVIO 28. Happisaturaatio.....	57
KUVIO 29. VAS-kipujana.....	59
KUVIO 30. Borgin RPE-asteikko	59
KUVIO 31. Fatigue Severity Scale.....	60
KUVIO 32. FSQfin	62

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Sairaanhoidopiirit ja toimipaikat	37
TAULUKKO 2. 10 Käytetyintä toimintakyvyn arviointimenetelmää	63

1 JOHDANTO

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on tuntemattomasta syystä aiheutuva parantumaton ja nopeasti etenevä harvinainen sairaus, jossa tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikentyy liikehermojen rappeutumisen seurauksena. (Turunen ym. 2007.) ALS:iin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, eikä kuntoutuksella voida estää ALS:n etenemistä, mutta sen avulla voidaan parantaa potilaan kokonaisvaltaista elämänhallintaa ja elämänlaatua. Sairauden edetessä ja elämäntilanteiden muuttuessa myös kuntoutustarpeet muuttuvat, joten ennakointi ja oikea-aikaisuus ovat kuntoutuksessa tärkeässä roolissa. Taudin eteneminen on jokaisen potilaan kohdalla yksilöllinen ja sen vuoksi tarkkoja ennusteita sairauden aiheuttamista toimintakyvyn muutoksista on vaikea tehdä (Turunen ym. 2007.) Tästä syystä erilaiset arviointimenetelmät sekä -mittarit ovat tärkeä osa ALS – potilaan hoidossa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Eri arviointimenetelmistä saatuja tuloksia vertailemalla voidaan suunnitella tarkoituksenmukaisia hoitotoimenpiteitä ja kuntoutusta.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää Suomen eri sairaanhoitopiirien fysioterapeuttien käyttämiä toimintakyvyn arviointimenetelmiä ALS - potilaiden arvioinnissa. Ehdotus tutkimuksen toteuttamisesta saatiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirin Kinkomaan sairaalan fysioterapeuttien työelämälähtöisestä tarpeesta. Työn tarkoitus on saada tietoa eri menetelmien käytön yleisyydestä sekä arviointiin liittyvistä käytänteistä Suomen eri sairaanhoitopiireissä. Kyselyn avulla hankitaan tietoa moniammatillisen tiimin työnjaosta ALS- potilaan arvioinnissa ja fysioterapeuttien omakohtaisia kokemuksia ALS- potilaan arviointiin sekä omaan osaamisensa liittyen.

2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on liikehermoja vaurioittava motoneuronisairaus (Stokes & Stack 2011, 164). Liikehermoradat muodostuvat hermosoluista eli motoneuroneista, jotka alkavat motoriselta aivokuorelta ja päättyvät aivorunkoon tai selkäyttimeen. Motoneuronit voidaan jakaa ylempiin ja alempiin motoneuroneihin. Alemmat motoneuronit sijaitsevat selkäytimen etusarvessa ja ylemmät motoneuronit isoaivokuorella, jossa niiden aksonit eli viejäharakkeet kulkevat selkäyttimeen tai aivorunkoon (Salmenperä ym. 2002, 130).

Suomessa ALS -potilaita on tällä hetkellä noin 450–500 ja uusia tapauksia ilmenee vuosittain noin 140 (Laaksovirta 2012.) Syy ALS:iin sairastumiseen on tuntematon, mutta elämäntavoilla ja ympäristötekijöillä saattaa olla vaikutusta taudin puhkeamiseen. Esimerkiksi ympäristömyrkyt tai kova fyysinen rasitus voivat olla riskitekijöitä taudin puhkeamiselle, mutta näistä tekijöistä ei kuitenkaan ole vakuuttavaa näyttöä (Stokes & Stack 2011, 164.) Myös hermokasvutekijän puuttumista, rasva-aineenvaihdunnan häiriöitä, sähköiskua, raskasta työtä, stressiä ja erilaisia vammoja on epäilty taudin puhkeamisen syiksi (Laaksovirta, 2011.) Esiintyvyys on miehillä hieman korkeampi kuin naisilla. Tauti puhkeaa yleisimmin 50–70 ikävuoden välillä. (Stokes & Stack 2011, 164.) ALS:in eteneminen on hyvin yksilöllistä ja eliniän ennuste diagnoosin saamisen jälkeen vaihtelee 3-5 vuotta. Parempaan ennusteeseen viittaavia tekijöitä ovat esimerkiksi alle 65 vuoden ikä taudin puhjetessa, raajoista alkaneet oireet sekä taudin aikainen diagnosointi. Tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa tai lääkettä. Riluzoli on ainoa lääkevalmiste, jolla saattaa olla hieman pidentävä vaikutus elinikään (Stokes & Stack 2011, 166).

2.1 Taudinkuva ja oireet

ALS -potilaiden ensioireet alkavat kahdella kolmasosalla raajoista (Stokes & Stack 2011, 164–165), jolloin oireita ovat lihasheikkous ja lihaskato. Oireet alkavat yleensä toispuoleisena joko ala- tai yläraajasta. Alaraajoissa ensioireet ilmenevät usein jalan ja säären alueen heikentymisenä ja surkastumisena, minkä seurauksena kävely muuttuu kompastelevaksi. Yläraajojen lihasheikkous havaitaan yleensä puristusvoiman heikentymisenä sekä käsien kömpelyytensä (Salmenperä ym. 2002, 131).

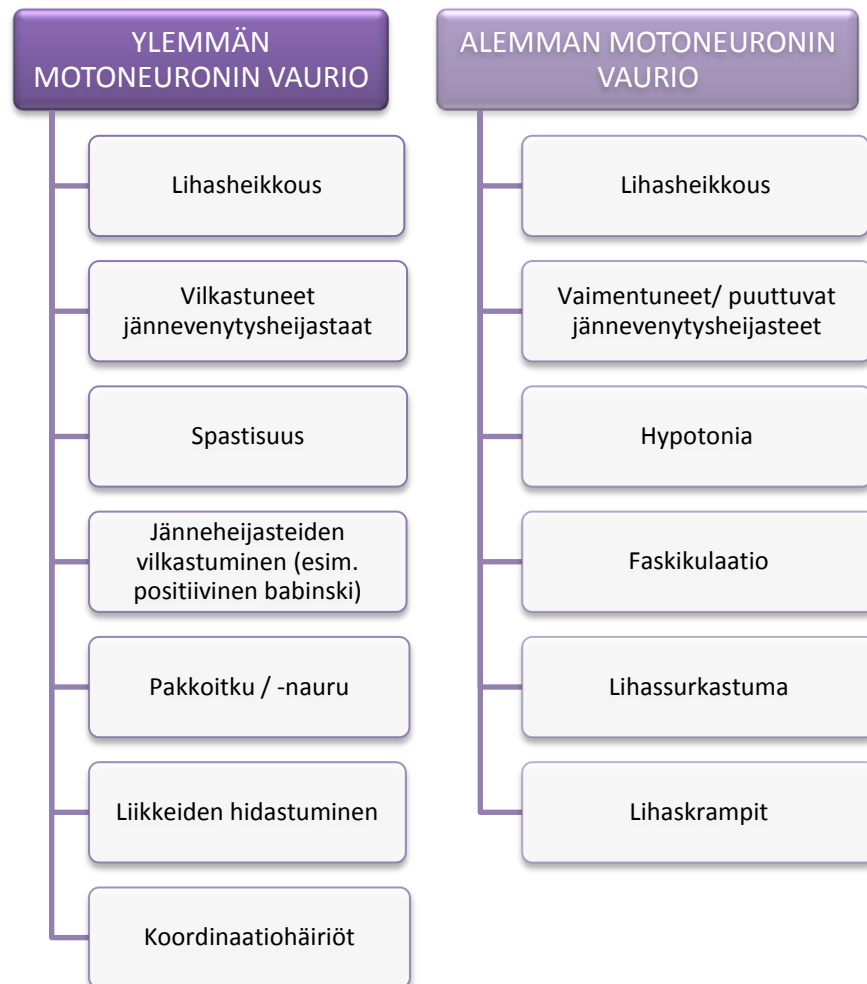
Yhdellä kolmasosalla potilaista tauti alkaa suun ja nielun alueen oirein aiheuttaen puhe- sekä nielemisvaikeuksia, kielen surkastumista sekä liikkeiden vähenemistä. Kielessä saattaa esiintyä myös lihasnykäyksiä. Suun ja nielun oirein alkavassa ALS:ssa esiintyy usein myös pseudopulbaarioireita eli pakkonaurua ja – itkua sekä lisääntyntä haukottelua (Salmenperä ym. 2002, 132.) Bulbaarioirein alkava ALS on yleisempi naisilla kuin miehillä (2:3). Vaikka alkuvaiheessa pääasialliset oireet ovatkin bulbaarisia, taudin edetessä eri oireet, kuten käsien, jalkojen ja hengityslihasten heikentyminen lisääntyvät (Stokes & Stack 2011, 165).

ALS:iin sairastuminen on yleensä satunnaista (90 % potilaista). Taudista on kuitenkin olemassa myös periytyvä muoto eli familiarinen amyotrofinen lateraaliskleroosi eli FALS (5-10 % potilaista). Tässä taudin muodossa ALS:ia esiintyy potilaan sukuhistoriassa. FALS:ssa voidaan löytää erään kromosomin tai entsyymin geenivirhe, joka voi periytyä vallitsevasti tai väistävasti. FALS:n ja ALS:n oirekuvat eivät poikkea toisistaan (Laaksovirta 2012).

ALS vaurioittaa motoneuroneita aiheuttaen erilaisia oireita riippuen vaurioituneesta motoneuronista (Kuvio 1). Taudin alkamismuodosta riippumatta sen eteneminen aiheuttaa yleisen lihasten heikkouden ja surkastumisen, toiminta-

ja liikuntakyvyn laskun sekä hengitys-, nielemis- ja puhevaikeudet (Salmenperä ym. 2002, 132).

KUVIO 1. Ylemmän- ja alemman motoneuronin vaurioitumisesta aiheutuvat oireet



(Palmio 2011, 463, Miller ym. 2005, 19–20 & Salmenperä ym. 2002, 132)

2.1.1 Lihasoireet

ALS:n yleisiä oireita ovat lihasheikkous, lihaskato sekä kämmenten pikkulihasten heikentyminen, erityisesti peukalohangan seudussa. Myös faskikulaatio eli lihasten tahattomat nykäykset ja erityisesti raajojen ja vartalon tyviosiin kohdistuvat matomaiset liikkeet ovat yleisiä oireita. Lihaksissa voi ilmetä kivuliaita kramppeja, vilkastuneita refleksejä (positiivinen babinski) sekä lisääntyntä

lihastonusta eli lihasjänteyttä. Lihaskrampit ovat yleensä pahempia potilailla, joiden lihastonus on lisääntynyt. Lihashuikkouden vuoksi toimintakyky ja etenkin liikkuminen vaikeutuvat (Soinila ym. 2011, 497.) Lisääntynyt lihastonus aiheuttaa muutoksia kudospituuksissa, joka ilmenee lihasten lyhenemisenä. Lihasten normaalin toiminnan ja maksimaalisen käyttämisen kannalta optimaalinen kudospituus on välttämätöntä, joten lihasten lyhentymistä on tärkeää pyrkiä ennaltaehkäisemään ajoissa aloitetun fysioterapian avulla (Stokes & Stack 2011, 168).

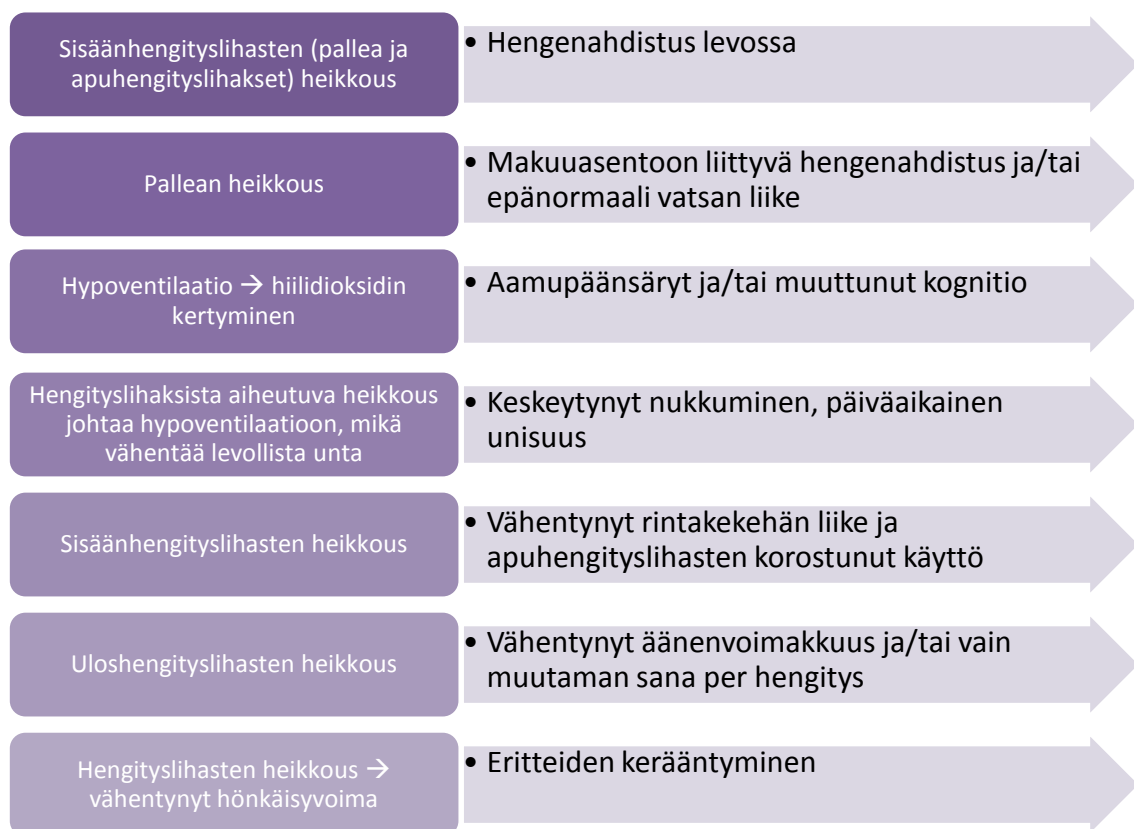
Kaulan alueen lihaksiston heikentyminen voi johtaa lihasten ja ligamenttien venyttymiseen, joista voi seurata sekundaarisia oireita kuten kipua, hengitystoiminnan heikentymistä, nielemisvaikeuksia, lisääntynyttä kuolaamista sekä vähentynyttä vuorovaikutusta muiden kanssa (Stokes & Stack 2011, 170.) Pallealihaksen hermotus tulee C3-C5 – väliltä, minkä vuoksi niskan virheasennot vaikuttavat pallean toimimiseen, nukkumiseen ja nielemiseen (Jokinen 2011.) Nakamura ym. (2013) selvittivät tutkimuksessaan kaulalihasten huikkouden yhteyttä päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Tulosten perusteella kaulan koukistajalihasten huikkous on merkittävä tekijä puheen, nielun sekä yläraajojen toiminnan heikkenemiseen, itsenäiseen vuoteessa kääntymiseen sekä kävelykyvyn huononemiseen.

2.1.2 Hengitysoireet

Muutokset hengitystoiminnassa ovat merkittävä ALS:iin liittyvä oire (Kallio 2010, 3.) Sisäänhengityslihasten heikentyessä rintakehän liikkuvuus vähenee ja levossa voi ilmetä hengenahdistusta. Pallealihaksen toiminnan huikkous aiheuttaa vatsan epänormaalia liikettä sekä makuuasentoon liittyvää hengenahdistusta. Hengityslihasten toiminnan muutokset johtavat usein hypoventilaatioon eli vähentyneeseen keuhkotuuletukseen, mikä puolestaan saattaa aiheuttaa

univaikeuksia. Ventilaatiovajeen oireina voi esiintyä myös aamupäänsärkyä, hengenahdistusta, painon laskua tai ruokahaluttomuutta. Lisäksi hypoventilaatiosta johtuva hiilidioksidin kertyminen elimistöön saattaa aiheuttaa muutoksia kognitiivisissa toiminnoissa. Uloshengityslihasten muutoksista aiheutuu hengityksen huippuvirtausarvojen laskua sekä poikkeavuuksia äänenvoimakkuudessa. Hengitystoiminnan heikkenemisestä voi seurata myös eritteiden kerääntymistä keuhkoihin (Stokes & Stack 2011, 173–174.) Alla olevassa kuviossa 2. on esitetty tarkemmin ALS -potilaalle tyypillisiä hengitysoireita ja niiden aiheuttajia.

KUVIO 2. Hengityselimistön toiminnan muutokset ja niiden seuraukset



(Stokes & Stack 2011, 174)

2.1.3 Puheen ja nielun oireet

ALS-potilaista Yli 80 %:lla esiintyy puhe ja nielemisvaikeuksia jossakin vaiheessa sairautta. Oireina ovat usein kielen, huulten ja kitalaen lihasten heikkous ja spastisuus eli lihasjänteyden lisääntyminen. Puheen hidastuminen, äänenvoimakkuuden heikkeneminen, äänensävyn muuttuminen ja konsonanttien muodostamisen vaikeutuminen ovat myös tyypillisiä oireita (Stokes & Stack 2011, 177.) Bulbaariseen heikkouteen liittyy usein myös vähentynyt yskimiskyky (Jokelainen 1997.) Kielen surkastumisen seurauksena ruuan kuljetusmekanismi heikkenee ja nielun lihaksiston toiminnan muuttuessa myös nieleminen vaikeutuu. Nielemisvaikeudet aiheuttavat usein energiavajeen, riittämättömän nesteytyksen ja yleiskunnon laskemisen (Salmenperä 2002, 137–138.) Myös ylimääräisen syljen kertyminen suuonteloon sekä syljen valuminen aiheutuvat nielun toiminnan heikentymisestä. Erityisesti bulbaarisessa ALS:ssa tahaton kuolaaminen onkin yleinen ongelma. (Jokelainen 1997).

2.1.4 Kipu, väsymys ja muut oireet

Kipu on hyvin yleinen oire ALS-potilaalla. Lihasheikkous ja hypertonia kuormittavat lihaksia epätasaisesti, mistä voi seurata nivelvaurioita. Lisääntynyt vuoteessa vietetty aika ja sen seurauksena vähentynyt aktiivisuus aiheuttavat usein muutoksia pehmytkudoksiin (Stokes & Stack 2011, 172–173.) Myös väsymys on hyvin merkittävä oire. Heikentyneen hengitystoiminnan seurauksena hiilidioksidin poistuminen elimistöstä vaikeutuu. Hiilidioksidi on narkoottinen eli väsyttävä yhdiste, joten sen kertyminen elimistöön lisää väsymystä. Nielemisen vaikeuduttua väsymystä voi aiheuttaa myös huono ravitsemustilanne (Kallio 2010, 3).

Sairaus vaikuttaa osalla potilaista myös ei-lihasperäisiin toimintoihin kuten älyllisiin toimintoihin. Seurauksena saattaa olla kielellisiä häiriöitä, toiminnan

suunnitelmallisuuden laskua, käytöshäiriöitä sekä persoonallisuuden muuttumista (Laaksovirta 2012.) Mielenterveyden ongelmat, esimerkiksi masennus ja ahdistuneisuus, ovat myös yleisiä oireita ALS:ssa (Simmons 2013.) Erityisesti bulbaarisen ALS:n oireena voi esiintyä tunneilmaisujen hallinnan puutetta, joka esiintyy pakkonauruna tai – itkuna. ALS ei yleensä vaikuta kuuloon, näköön maku- haju- eikä tuntoaistiin (Jokelainen 1997). Myös ruuansulatus- ja verenkierto- sekä erityisjärjestelmät säilyvät ennallaan (Laaksovirta 2012).

2.2 Diagnosointi

ALS:n diagnosoimiseksi ei ole olemassa tiettyä testiä. Diagnosointi perustuu oireiden ja löydösten havainnointiin, kliiniseen päättelyyn, neurologisiin tutkimuksiin, veri- ja virtsanäytteisiin sekä potilaan koko historian tutkimiseen (Salmenperä ym. 2002, 133.) Kattavalla tutkimisella pyritään sulkemaan pois muiden samankaltaisia oireita aiheuttavien diagnoosien, kuten kaularangan kompression, eri infektioiden ja tulehdusten tai autoimmuunisairauksien mahdollisuus (Stokes & Stack 2011, 165–166.) Potilaalta voidaan diagnosointia tehtäessä tutkia myös aivoselkäydinneste ja lihaksesta voidaan ottaa koepala tarkempia tutkimuksia varten (Salmenperä ym. 2002, 133).

Yleisimmät ALS:n diagnosoinnissa käytettävät tutkimukset ovat ENMG eli elektroneuromyografia, MRI eli magneettikuvaus ja lihasentsyymiarvon tarkistaminen. ENMG antaa tietoja ääreishermoston johtonopeuksista ja mittaa lihasten toimintaa. Pään ja kaulan MRI – kuvauksella voidaan sulkea pois selkäydintä ja hermojuurta vaurioittavat samankaltaisia oireita aiheuttavat sairaudet. ALS:ssa lihasentsyymiarvot ovat yleensä hieman koholla, joten niiden mittaamista voidaan käyttää osana diagnosointia. (Salmenperä ym. 2002, 133).

3 ALS – POTILAAN TOIMINTAKYVYN ARVIOINTIMENETELMIÄ

Fysioterapeuttisen kuntoutuksen lähtökohta on yksilön kuntoutustarpeet kartoittava huolellinen toimintakyvyn arviointi. Kuntoutuksen tuloksellisuutta arvioitaessa toimintakykymittareiden valinta perustuu potilaan yksilöllisten ongelmien määrittelemiin kuntoutustavoitteisiin. (Talo 2001, 23.) ALS -potilaan kohdalla alkuvaiheen hoito ja ohjaus keskittyvät potilaan lihaskunnon ja toimintakyvyn arvioimiseen sekä itsenäisen toimimisen ylläpitämiseen. Yhteys fysioterapeuttiin sekä fysioterapian aloittaminen pyritään järjestämään mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ALS – diagnoosin varmistuttua, sillä varhain aloitetulla seurannalla, neuvonnalla ja fysioterapialla voidaan reagoida ajoissa nopeasti muuttuvaan tilanteeseen (Salmenperä 2002, 135–136).

Sairauden etenemisen seuranta koko sairauden ajan on keskeisessä osassa ALS – potilaan hoitoa. Fysioterapiassa keskeisimpänä tarkoituksena on ylläpitää potilaan optimaalista toimintakykyä ja elämänlaatua. Fysioterapialla pyritään ylläpitämään lihasvoimaa ja nivelten liikelaajuuksia, edistämään liikkumista ja itsenäistä toimimista, hankkimaan tarvittavia apuvälineitä sekä antamaan tietoa, opetusta ja tukea sairauteen liittyvissä asioissa. Myös kivun hoito, väsymyksen hallinta sekä hengitysongelmien hoito ja seuranta ovat keskeinen osa fysioterapiaa. Ensisijaisen tärkeää on kuitenkin huomioida potilaan omat tavoitteet ja tarpeet, kun terapiaa lähdetään suunnittelemaan ja toteuttamaan. (Stokes & Stack 2011, 166–167).

Arviointiasteikkojen suhteen on esitetty joitakin suosituksia. Niiden tulee olla luotettavia ja suhteellisen helppoja käyttää. Asteikon valinta riippuu kliinisestä tavoitteesta. Edellytyksenä hyvälle arvioinnille ja kliiniselle tutkimiselle on eri arviointiasteikkojen tunteminen. Myös tietämys niiden luotettavuudesta,

herkkyydestä muutoksiin sekä oikeanlaisesta tulkinnasta on tärkeää (Couratier ym. 2006).

Suun- ja nielun alueen toiminnan heikentymisen takia tulee huomioida myös ravitsemukseen ja viestintään liittyviä toimenpiteitä. Mielenterveyden ongelmat, esimerkiksi masennus, toivottomuuden tunteet ja ahdistuneisuus, ovat myös tärkeää huomioida (Simmons 2013.) Näiden osa-alueiden arvioiminen on erittäin tärkeää osana ALS – potilaan hoitoa, mutta olemme rajanneet opinnäytetyön käsittelemään erityisesti ALS – potilaan arviointimenetelmiä fysioterapeuttisesta näkökulmasta. Pääpaino työssämme on siis liikkumisen ja fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa. Olemme kuitenkin ottaneet mukaan myös väsyvyyteen, elämänlaatuun ja sairauden vaikeuden arviointiin liittyviä arviointimenetelmiä, koska näillä osa-alueilla on vaikutusta fysioterapian suunnittelussa ja toteuttamisessa ja koska rajanveto ainoastaan fysioterapeuttisiin arviointimenetelmiin on vaikea tehdä.

3.1 Lihasvoima

Lihasvoima on yksi fyysisen kunnon osa-alueista, jota tarvitaan kaikessa liikkumisessa. Se kuvaa lihaksen suorituskykyä ja tarkoittaa lihasryhmän tai lihaksen kykyä tehdä työtä. Fysiologisesti lihasvoima on tapahtumaketju, jossa hermosto lähettää lihassoluille käskyn supistua sekä aikaansaada lihasjännitys. Lihasvoimassa keskeisiä tekijöitä ovat lihaksen pinta-ala, nivelkulma sekä harjoittelumäärä. Neurologiseen lihasvoimaan vaikuttaa hermoston lähettämien impulssien tiheys ja määrä sekä harjoittelunkertojen määrä. (Kauranen & Nurkka 2010, 275–276).

Lihasvoiman mittaus on lähes aina osa potilaan arviointia selvitettäessä liikkumisen ongelmien syytä. Lihasvoiman arviointimenetelmät vaihtelevat

päivittäisten toimintojen havainnoinnista monimutkaisempiin tietokonepohjaisiin mittausjärjestelmiin. Lihasvoimaa testattaessa on hyvä käyttää useampaa arviointimenetelmää, sillä yksi menetelmä antaa harvoin riittävästi sellaista tietoa, jonka perusteella pystytään määrittämään lihaksen toiminnallinen kapasiteetti (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 169.) Lihasvoiman mittaamisessa käytetään usein erilaisia dynamometrejä, joiden avulla saadaan tietoa lihaksen supistuksen aikana tuottamasta voimasta ja väännöstä. (Kauranen & Nurkka 2010, 280.)

Puristusvoimamittauksella mitataan käden puristusvoimaa ja tuloksen avulla voidaan luotettavasti ennustaa toimintakyvyn heikkenemistä ja toimintarajoitteiden ilmaantumista. Puristusvoima on hyvä yleisen lihasvoimatason osoittaja, sillä se on yhteydessä useiden eri lihasryhmien voimatasoon. Lisäksi se on yhteydessä mitattuun fyysiseen suoritus- ja toimintakykyyn (Stenholm ym. 2013.) Hand-held dynamometri (HHD) eli käsidynamometri on pieni kädessä pidettävästä laite, jonka avulla voidaan luotettavasti mitata eri lihasryhmien voimaa ja kestävyyttä. (Verschuren ym. 2008, 1358–1359).

Pinch -pinsettiotemittarilla mitataan sormien puristusvoimaa. Pinch -mittarilla on helppo mitata käsien hienomotoriikan puolieroa sekä erilaisia sormenpääotteita, joita ovat sormenpään pinsettiote, lateraalinen pinsettiote ja palmaarinen kolmen sormen pinsettiote (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 190.) Manuaalinen lihastestaus (MMT) arvioi eri lihasryhmien voimatasoa. MMT:tä voidaan käyttää potilaille, joilla on selvästi havaittavaa heikkoutta joissakin lihaksissa. Testiä suositellaan käytettäväksi, mikäli testattavan lihasvoima voittaa painovoiman heikosti tai ei ollenkaan. Testiä ei suositella, mikäli potilaalla esiintyy ylemmän motoneuronin vauriosta johtuvaa spastisuutta. (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 198.)

Aksu ym. (2003) selvittivät tutkimuksessaan manuaalisen lihastestauksen ja käsidynamometrin luotettavuutta ja testeistä saatujen tulosten yhteneväisyyttä ALS- potilailla. Tutkimuksessa potilailta testattiin eri lihasryhmiä käyttäen sekä MMT- ja HHD -menetelmiä. Testit suoritettiin uudelleen 7-10 päivän kuluttua. Testien toistamisen jälkeen havaittiin, että HHD on erittäin luotettava testi ja että MMT:n luotettavuus vaihteli "hyvän" ja "korkean" välillä. Testauksista saadut lihasvoimien arvot eivät merkittävästi eronneet testimenetelmien ja toistotestien välillä. Tutkimuksessa selvisi, että molemmat menetelmät ovat luotettavia lihasvoimien testauksessa, mikäli testin suorittaa sama kokenut mittaaja. Lisäksi todettiin, että HHD on hieman luotettavampi mittausmenetelmä kuin MMT arvioitaessa ALS-potilaan lihasvoimaa. Sitä voidaankin käyttää kliinisissä tutkimuksissa erityisesti taudin alkuvaiheessa.

Tuolilta ylösnoyutesti (x 5) on toiminnallinen arviointimenetelmä, jonka avulla saadaan tietoa henkilön alaraajojen ojentajalihasten voimasta sekä tasapainon hallinnasta. Testissä mitataan aika, joka kuluu viiteen tuolilta ylösnoyukseen. Erityisesti huonokuntoisilla potilailla testi voidaan suorittaa arvioimalla vain yhteen tuolilta seisomaan nousemiseen kulunutta aikaa. (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 220.) Trendelenburgin testi eli yhdellä jalalla seisominen arvioi testattavan jalan keskimmäisen pakaralihaksen ja pienen pakaralihaksen lihasvoimaa. Testitulok on positiivinen, mikäli lantion hallinta pettää tukijalan puolelta. Positiivinen tulos tarkoittaa pienen ja keskimmäisen pakaralihaksen heikkoutta (Magee 2008, 642.)

3.2 Liikkuminen ja liikeradat

Kävelyn arvioinnilla voidaan havaita kävelyn poikkeama normaalista. Tulosten vertaaminen viitearvioihin on tarkoituksenmukaista, mikäli halutaan saada tietoa, paljonko potilaan kävelykyky poikkeaa normaalista. Kävelyn normaaliarvoihin

vertaaminen ei kuitenkaan kerro kävelyn toiminnallisesta vajeesta tai pienistä muutoksista potilaan henkilökohtaisessa suorituskävyssä. Toiminnallinen ja virheetön kävely ovat eri asioita, joten normaaliarvoihin vertaaminen ei ole järkevää, mikäli potilaalla on tavoitteena saavuttaa toiminnallinen kävely. Hyödyllisempää on verrata potilaan kävelyä hänen ennen hoitoa saavuttamiinsa tuloksiin (Stenholm ym. 2011.) Liikkuminen ja käveleminen edellyttävät dynaamisen tasapainon hallintaa. Dynaamisella tasapainolla tarkoitetaan ihmisen kykyä säilyttää tasapaino, kun liikutaan pisteestä toiseen tai kun siirretään kehon painopistettä tarkoituksellisesti. (Kauranen & Nurkka 2010, 364).

10 metrin kävelytestiä käytetään neurologisten potilaiden kävelyn sekä fyysisen toimintakyvyn arviointiin. Testillä saadaan tietoa kävelynopeudesta. Turvallisen liikkumisen edellytys kodin ulkopuolella on, että kävelynopeus on vähintään 0,45 metriä sekunnissa (Stenholm ym. 2011.) Inam ym. (2010) selvittivät tutkimuksessaan 10 metrin kävelynopeuden yhteyttä ALS-potilaiden toimintakyvyn heikkenemiseen. Diagnoosia tehtäessä ALS – potilailta testattiin kävelynopeuden lisäksi painoindeksi, vitaalikapasiteetti sekä Als Functional Rating asteikon – pisteet. Potilaita seurattiin kolmen vuoden ajan ja huomattiin, että 10 metrin kävelynopeus heikentyi huomattavasti niillä potilailla, joilla oli alaraajoista alkanut ALS verrattuna niihin, joilla ALS alkoi yläraaja- tai bulbaarioirein. Tutkimuksen mukaan 10 metrin kävelynopeutta testaamalla voidaan siis ennustaa toimintakyvyn heikkenemistä ja sairauden etenemistä.

Kuuden minuutin kävelytestin tarkoituksena on mitata potilaan raskauskestävyyttä. Sillä pyritään selvittämään potilaan selviytymistä päivittäistä aktiviteettitasoa vastaavasta kuormituksesta sekä hengitys- ja verenkiertoelimistön kunto. (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 119.) Tinettin kävelyn havainnointitesti on osa Tinettin tasapaino- ja liikuntatestiä. Siinä havainnoidaan muun muassa kävelyn aloitusta ja lopetusta, askelten pituutta, korkeutta ja

symmetrisyyttä, askelleveyttä, liikkeiden jatkuvuutta ja vartalon hallintaa (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 36.)

Dynamic Gait Index – testin avulla arvioidaan potilaan dynaamista tasapainoa kävellessä sekä kykyä muuttaa kävelyä eri tilanteissa ja kävelyyn yhdistettyjen tehtävien aikana. Toiminnallisen tasapainotestin avulla voidaan arvioida myös tasapainostrategioita tilanteissa, joissa tasapaino menetetään (Punakallio 2011.) Timed Up and Go – testi kertoo tasapainosta ja ketteryydestä. Testissä mitataan tuolilta ylösnousuun, kolmen metrin päässä olevan merkin kiertämiseen ja takaisin istuma-asentoon palaamiseen kuluva aika. (Keskinen 2007, 228).

ALS – potilaan arviointiin kuuluu yleensä raajojen nivelliikkuvuuksien mittaaminen (Jokinen 2011.) Nivelliikkuvuuksien arvioimisessa voidaan käyttää esimerkiksi goniometriä asettamalla se mitattavan nivelen kohdalle luiden suuntaisesti ja määrittelemällä nivelen asento sekä liikelaajuus. Nivelliikkuvuudet mitataan sekä aktiivisesti että passiivisesti anatomisesta perusasennosta lähtien. Nivelliikkuvuuksia mittaamalla saadaan tietoa myös nivelen asennon poikkeavuuksista (Norkin & White 2009, 3-4.) Nivelen liikkuvuutta rajoittavia tekijöitä voivat olla muun muassa kipu, lihasheikkous, nivelkapselin kireys sekä mitattavan haluttomuus liikuttaa niveltä tai vaikeus noudattaa annettuja ohjeita. Myös yksilölliset tekijät, kuten ikä, harjoittelu ja perimä vaikuttavat nivelten liikkuvuuksiin (Jaatinen ym. 131–132).

3.3 Tasapaino

Hyvä tasapainokyky on edellytys turvalliselle liikkumiselle. Tasapainon ylläpitäminen on tärkeä keino kaatumisten ennaltaehkäisyssä. Tasapainon hallintaan vaikuttaa monen eri aistijärjestelmän yhteistoiminta. Tasapainon ylläpitäminen ja parantaminen harjoittelun avulla vähentää kaatumisia (Gillespie

ym. 2009, 3.) Seisominen ja liikkuminen asettavat korkeat vaatimukset tasapainon säätelyjärjestelmälle. Tämä ilmenee etenkin ikääntyessä sekä erilaisissa patologisissa sairauksissa, jolloin tasapainon säätelyjärjestelmän toiminta häiriintyy. Tasapaino-ongelmien seurauksena liikkuminen vaikeutuu ja vaaratilanteiden riski päivittäisissä toiminnoissa kasvaa (Kauranen & Nurkka 2010, 339–340).

Bergin tasapainotestillä arvioidaan toiminnallista tasapainoa. Sen avulla voidaan ennustamaan kaatumisriskiä. Testin osiot mittaavat tasapainon hallintaa tukipinnan pienentyessä, painopisteen siirtyessä lähelle tukipinnan reunoja, asennosta toiseen siirryttäessä sekä asennon hallintaa näkökyky poissuljettuna. Kaatumisriski on lisääntynyt selvästi, jos testistä saatu pistemäärä on alle 45 (Paltamaa & Peurala 2011.) ABC-asteikko on kyselylomake, joka on kehitetty ikääntyneen henkilön tasapainon hallinnan heikentymisen tunnistamiseen. Se sisältää 16 kysymystä, joilla saadaan tietoa testattavan kokemasta tasapainon varmuudesta arkisissa tilanteissa (Paltamaa & Peurala 2010.) Toiminnallista tasapainoa voidaan arvioida myös Functional reach -testillä ja ulkoisen horjituksen testillä (Jaatinen ym. 2004, 40).

3.4 Yläraajan toiminta

Yläraajan ja käden normaali toiminta on yksi tärkeimmistä päivittäisessä elämässä selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä. Käden sensorinen ja motorinen toiminta ovat välttämättömiä esineiden käsittelyssä. Käsien riittävä toimintakyky suojaa vaaroilta sekä välittää tietoa ympäristöstä. Käden toimintakyvyn ja hienomotoriikan testejä käytetään apuvälineenä toimintakyvyn muutosten seurannassa ja arvioinnissa, diagnostiikassa, terapian vaikuttavuuden arvioinnissa sekä potilaan motivoinnissa (Kauranen & Nurkka 2010, 422).

Box and Block – testi on näppäryystesti, jolla arvioidaan koko yläraajan laajoja liikkeitä, esineisiin tarttumista, otteen ylläpitämistä sekä otteen irrottamista.

Testillä arvioidaan myös silmä-käsi-koordinaatiota, kehon keskiviivan ylittämistä sekä käden toispuoleista kätevyyttä. Testauksessa käytettävä väline on väliseinällä kahteen osaan jaettu laatikko sekä kuution muotoiset palikat. Testissä arvioidaan, montako puupalikkaa testattava pystyy siirtämään puolelta toiselle minuutin aikana yksi palikka kerrallaan (Kauranen & Nurkka 2010, 422).

Purdue Pegboard – testin ensimmäisessä osassa, jossa testi tehdään yhdellä kädellä, arvioidaan yläraajan hieno- ja karkeamotoriikkaa. Toinen osa suoritetaan molempia käsiä käyttäen ja sillä saadaan tietoa molempien käsien yhteistoiminnasta ja näppäryydestä. Testivälineenä on reikälauta ja pienet metalliset tapit sekä holkit. Tarkoituksena on asettaa tappeja ja holkkeja reikälaudan reikiin ja koota niistä erilaisia rakennelmia. (Kauranen & Nurkka 2010, 422).

Nine-hole Peg – testillä arvioidaan käden hienomotorisia taitoja. Testiväline koostuu yhdeksänreikäisestä reikälaudasta ja yhdeksästä puutapista. Testattavan tulee asettaa tapit laudassa oleviin reikiin sekä vastaavasti poistaa ne niistä mahdollisimman lyhyessä ajassa. Mitä nopeammin testattava suoriutuu tehtävästä, sitä parempi on testistä saatu tulos (Kauranen & Nurkka 2010, 422).

3.5 Hengitys

ALS – potilaan hengityksen heikkoutta ei aina huomata vähäisen fyysisen aktiivisuuden takia, joten hengitystoiminnan arvioiminen on tärkeässä osassa arvioitaessa potilaan hengityslihasten voimaa, hoitovaihtoehtoja ja määritettäessä ennustetta (Stokes & Stack 2011, 173.) Puhallusmittauksia arvioitaessa tulee huomioida muun muassa, kuinka tutkittava jaksaa tehdä puhallukset, tapahtuuko

mittausten aikana ohivirtausta tai väsymistä, pystyykö tutkittava pitämään itse mittaria kädessään ja onko tutkittavalla mittausten aikana tukiliivit tai muita vartalotukia (Jokinen ym. 2009, 4).

Spirometrian avulla saadaan tietoa keuhkojen ventilaatiokyvystä. Spiromertia FVC eli nopea vitaalikapasiteetti kertoo maksimaalisen ilmamäärän, jonka potilas pystyy hengittämään ulos keuhkoista. FVC -arvo ilmaisee keuhkojen tilavuuden, keuhkokudoksen elastisuuden sekä ilmoittaa keuhkoihin jäävästä poikkeavasta ilmamäärästä (Kinnula ym. 2005, 233–234.) FVC -mittaus suositellaan tehtäväksi sekä pystyasennossa että selinmakuulla, jolloin voidaan vertailla puhallustulosten eroja. Jos puhallustulosten ero on 20 %, voidaan hengityskapasiteetti todeta alentuneeksi. Selinmakuu -asennossa saadaan selville pallean heikkous, sillä tässä asennossa pallealihas ei jaksa painaa vatsaontelon elimiä alaspäin. Mikäli pallealihaksen voima on alentunut, saattaa potilaalla esiintyä hengitystoiminnan heikkoutta ja hiilidioksidiarvojen kohoamista, vaikka FVC – arvot olisivatkin korkeat ja vartalolihakset vahvat (Jokinen ym. 2009, 4.)

VC eli hidas vitaalikapasiteetti arvioi pienten hengitysteiden ilmansalpauksesta aiheutuvaa vitaalikapasiteetin rajoittumista (Kinnula ym. 2005, 233.) FEV1 eli uloshengityksen sekuntikapasiteetti kuvaa maksimaalista uloshengitettyä ilman määrää ensimmäisen sekunnin aikana ja antaa tietoa henkilön ventilaatiokykyä (Sovijärvi ym. 2012, 83).

PEF:llä eli uloshengityksen huippuvirtausmittarilla mitataan maksimaalisen uloshengityksen huippuvirtausta. PEF – arvo on riippuvainen suurten hengitysteiden väljyydestä ja hengityslihasvoimasta. PEF -arvoa pienentävät ilmateitä ahtauttavat tekijät kuten rintakehän rakenteiden elastisuuden heikkeneminen sekä lihasheikkous ja lihasvoiman huono käyttö puhallustilanteessa (Sovijärvi ym. 2012, 87.) PEF – mittariin yskäisemällä voidaan mitata myös yskäisyn huippuvirtaus (PCF). PCF -arvoa ei kuitenkaan pystytä aina

mittaamaan ALS -potilailta, joilla on vahvoja bulbaarioireita aiheutuen äänihuulten sulkemisen heikentymisestä sekä huuliosulun alentumisesta (Jokinen ym. 2009, 5).

Hengityslihasten voimamittaukset eli MIP ja MEP kuvaavat hengitysteiden enimmäispaineita eli maksimaalista sisään - ja uloshengityspainetta.

Hengityslihasten toiminnan riittävyyden arvioinnissa voidaan käyttää myös SNIP –mittausta, jonka avulla saadaan tietoa hengityslihasten voimatasosta (Kinnula ym. 2005, 674–675).

Hengityseron mittaamisella saadaan tietoa mitattavan rintakehän mahdollisesta jäykkyydestä ja testattavan kyvystä laajentaa rintakehää hengityksen aikana.

Rintakehän alaosasta mitattuna alle kahden senttimetrin tulos kertoo alentuneesta hengitystoiminnasta. Hengityseron mittaustuloksiin voi vaikuttaa pallean heikkous ja potilaan uupumus testauksen aikana (Hough 2001, 37).

Hengitystiheyttä havainnoimalla saadaan selville mahdollinen ventilaatiohäiriö ja avustavien hengityslihasten käyttö. Myös hengityksen yhteydessä syntyvät äänet tulee huomioida. Normaali hengitystiheys on 12–16 kertaa minuutissa (Kinnula ym. 2005, 224.) Happisaturaatiomittauksella saadaan tietoa potilaan veren happipitoisuudesta. Mittarin anturi kiinnitetään testattavan sormeen, ja se kertoo hemoglobiinin happikylläisyyden prosentteina. Testin avulla saadaan tietoa mahdollisesta hapenpuutteesta (Kuisma ym. 2013, 126–127).

Tsara ym. 2010. selvittivät tutkimuksessaan ALS -potilaiden hengitystoimintoja hereillä ollessa sekä nukkumisen aikana. Hengityksen poikkeavuudet nukkumisen aikana ovat tyypillisiä ALS -potilaille, vaikka heillä ei olisikaan varsinaisesti diagnosoitua hengityksen vajaatoimintaa. Tutkimustulosten mukaan hengityselinten toiminnan testaaminen ja kliininen arviointi päiväsaikaan eivät välttämättä yksinään riitä nukkumisen aikana tapahtuvien hengitysvaikeuksien diagnosoimiseen, ja tämän vuoksi yöaikaisen hengitystoiminnan arviointi olisikin hyvä sisällyttää hengityselinten toimintamittauksiin (Tsara ym. 2010).

3.6 Kipu ja rasituksen kokeminen

Kipu on fysiologinen ilmiö sekä aisti- ja tunnekokemus. Kipu on henkilökohtainen ja ihmiset voivat tuntea yhtä voimakkaan kivun eri tavoin. Hoitotyössä kipua on määritelty seuraavasti: ”kipu on mitä tahansa yksilö sanoo sen olevan ja sitä esiintyy silloin, kun yksilö sanoo sitä esiintyvän”. Määritelmä muistuttaa, että potilas on aina oman kipunsa paras asiantuntija (Salanterä ym. 2006, 7-8).

ALS:ssa kipu on hyvin yleistä ja sen tyyppejä on monenlaisia. Lihashäikkous ja hypertonia eli lisääntynyt lihaskäntä saattavat kuormittaa lihaksia epätasaisesti, jonka vuoksi nivelet kärsivät. Epätasaisen kuormituksen seurauksena ALS – potilailla esiintyy usein olkapää- ja alaselkäkipuja. Liian kuormittava harjoittelu saattaa vahingoittaa lihaksia, joten fysioterapeutin on tärkeää neuvoa potilasta harjoittelemaan maltillisesti, seuraamaan harjoittelun vaikutuksia väsymyksen ja kipuun sekä huomioimaan harjoittelusta aiheutuva mahdollinen lihaskipu tai merkit ylipärasituksesta. Myös vähentynyt aktiivisuus ja vuoteessa viettäminen lisääntynyt aika saattavat lisätä pehmytkudosten vaurioita ja kipua. (Stokes & Stack 2011, 172.) Kivun voimakkuutta voidaan arvioida sanallisesti tai siihen kehitettyjen erilaisten kipumittarien avulla (Salanterä ym. 2006, 83).

Yleisimmin käytetty kivun mittari on VAS -kipujana. Se on 10 cm:n pituinen jana, jonka toinen pää kuvaa pahinta mahdollista kipua ja toinen kivuttomuutta. Potilas osoittaa kohtaa, joka parhaiten kuvaa hänen kokemansa kivun voimakkuutta. Kipu ilmoitetaan lukuna 0-10. Kipukiila toimii samalla periaatteella kuin VAS – jana. Kiilassa terävä pää kuvaa kivuttomuutta ja vastaavasti leveä pää sietämättömän voimakasta kipua. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää myös kipukuvaa, jossa selvitetään kivun voimakkuuden lisäksi kivun sijaintia. Potilaalle annetaan kuva, jossa on kuvattu ihminen edestä ja takaa. Potilasta pyydetään osoittamaan kuvasta ne alueet, joissa kipua tuntuu. Kuvaan voidaan merkitä myös

kivun voimakkuus sekä mahdollinen kivun säteileminen muihin kehonosiin. (Salanterä ym. 2006, 83, 87–88).

RPE – asteikon avulla saadaan tietoa potilaan subjektiivisesti kokemasta kuormittuneisuuden asteesta, joka on yhteydessä sydämen syketiheyteen. Yleisimmin käytetty Borgin luokittelu on joko 6:sta 20:een tai 0:sta 10:een. Luotettavuuden varmistamiseksi testattavalle tulee selvittää, mitä asteikon numerot merkitsevät (Keskinen ym. 2007, 38).

3.7 Unitoiminnot ja väsyvyys

Väsyneisyys määritellään usein pitkäaikaisena tuntemuksena, johon liittyy heikentynyt kyky ylläpitää tahdonalaisia fyysisiä ja henkisiä toimintoja.

Väsyvyyteen liittyy usein jatkuvaa uneliaisuutta, heikkoa rasituksensietokykyä ja yleistä heikkouden tunnetta. Väsyneisyys on yleinen oire lihassairauksissa ja neurologisissa sairauksissa. Sairauteen liittyvä väsyneisyys vaikuttaa fyysiseen ja henkiseen suorituskyykyyn heikentävästi ja vaikuttaa arjesta selviytymiseen sekä elämänlaatuun. On päätelty, että väsyneisyyden määrä liittyy sairauden vaikeusasteeseen, eli mitä vakavampi sairaus, sitä yleisempää on väsymyksen kokeminen (Kallio 2010, 1-2).

Pittsburgh Sleep Quality Index on itsearviointikysely, joka arvioi unen laatua sekä unihäiriöitä yhden kuukauden ajan. Se sisältää kysymyksiä seitsemään aihealueeseen jaettuna. Testi käsittää aihealueet, jotka käsittelevät subjektiivisesti koettua unenlaatua, unen kestoa, univajetta, unihäiriöitä, unilääkitystä, tavanomaista unen laatua sekä päiväaikaisia toimintahäiriöitä (Smyth 2007).

Epworth Sleeping Scale on yleisesti käytetty arviointimenetelmä arvioimaan potilaan päiväaikaista väsymystä päivittäisessä elämässä. Se sisältää kahdeksan

kysymystä, joihin potilas itse vastaa asteikolla 0-3. Kysymykset käsittelevät päivääikaista uneliaisuutta ja väsymystä erilaisissa päivittäisissä tilanteissa. Mitä korkeammat pisteet testin tulokset antavat, sitä enemmän potilas kärsii päivän aikana koetusta väsymyksestä (Smyth 2007).

Fatigue Severity Scale on lyhyt kyselylomake, jonka tarkoituksena on mitata pitkäaikaissairaudesta kärsivän potilaan subjektiivisesti koettua väsymyksen vakavuutta. Lomake sisältää yhdeksän kohtaa, jotka arvioivat väsymyksen vakavuutta. Potilas valitsee numeron 1-7 riippuen siitä, miten hyvin numero kuvaa kuluneen viikon aikaisia tuntemuksia. Numero yksi tarkoittaa ”täysin eri mieltä” ja vastaavasti numero seitsemän ”täysin samaa mieltä”. Potilaalla ei ole väsymisen merkkejä, jos testistä saatu pistemäärä on yhdeksän. Vastaavasti 63 pistettä tarkoittaa erittäin invalidisoivaa väsymystä (Van Nes ym. 2009, 269).

Lo Coco & La Bella (2012, 760–763) selvittivät tutkimuksessaan väsymyksen esiintymistä ja siihen liittyviä tekijöitä, kiinnittäen erityishuomiota väsymyksen ja uniongelmiin välisiin yhteyksiin. Tutkimuksessa käytettiin muun muassa Fatigue Severity -asteikkoa (FSS), Pittsburgh Sleep Quality Indeksiä (PSQI), Epworth Sleepiness-asteikkoa (ESS) ja ALS Functional Rating – asteikkoa (ALSFRS). Tutkimuksessa havaittiin, että väsymystä kokevilla potilailla esiintyi huomattavasti enemmän toimintakyvyttömyyttä, vaikeuksia pysyä unessa ja muita yöaikaista ongelmia kuten virtsankarkailua ja lihaskramppeja verrattuna potilaisiin, jotka eivät kokeneet huomattavaa väsymystä. Potilaiden huonolla toimintakyvyllä ja yöaikaan koetuilla oireilla havaittiin yhteys väsymykseen, joten yöaikaisten oireiden sekä unihäiriöiden hoitaminen on hyödyllinen keino väsymyksen ehkäisyssä.

3.8 Elämänlaatu

Elämänlaadun arviointi on osa potilaan kokonaisvaltaisen terveyden arviointia. Erityishaasteen ALS:ia sairastavan potilaan kuntoutukseen tuo se, että kyseessä on etenevä, harvinainen ja parantumaton sairaus. Potilaan kohdalla on tärkeää huomioida fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen lisäksi myös psyykkisen ja psykososiaalisen toimintakyvyn muutokset (Liede 2009, 22–23).

RAND-36 on yleinen elämänlaatua mittaava mittari. Mittarin 36 kysymyksellä mitataan potilaan elämänlaatua kahdeksalla eri osa-alueella, joita ovat fyysisen terveydentilan asettamat rajoitukset roolitoiminnalle, fyysinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, yleinen psyykkinen hyvinvointi, tarmokkuus ja yleinen koettu terveys, emotionaalisten ongelmien asettamat rajoitukset sekä kipu (Korpilahti & Aalto 2013; Koskinen ym. 2009, 198).

15D-elämänlaatumittarilla potilas voi itse arvioida elämänlaatuaan. Se koostuu 15:sta psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä hyvinvointia mittaavasta ulottuvuudesta, joita ovat kuulo, näkö, hengitys, liikuntakyky, nukkuminen, puhuminen, syöminen, tavanomaiset toiminnot, erityistoiminta, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, energisyys, ahdistuneisuus, masentuneisuus ja sukupuolielämä (Korpilahti 2013; Koskinen ym. 2009, 198).

EQ-5D – mittarilla arvioidaan potilaan terveydentilaa ja terveydenhuollon toimenpiteiden tuloksia. Se sisältää kaksi osaa, joista toinen arvioi terveydentilaa viiden ulottuvuuden kautta ja toinen kuvaa yleistä terveydentilaa EQ-VAS-asteikon avulla. Potilas arvioi terveydentilaansa, joita ovat itsestään huolehtiminen, liikkuminen, tavanomaiset toiminnot, ahdistuneisuus ja masennus sekä kivut (Korpilahti 2013; Koskinen ym. 2009, 198.)

WHOQOL-BREF on lyhennetty versio WHOQOL-100-mittarista. Se on maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari, joka on kehitetty nopeaan elämänlaadun kartoittamiseen. WHOQOL-BREF sisältää 26 kysymystä, joihin potilas vastaa itse tai haastattelija avulla. Yksi kysymys liittyy terveydentilaan liittyvään elämänlaatuun, yksi yleiseen elämänlaatuun ja 24 kysymystä käsittelevät neljää osa-aluetta, joita ovat psyykkinen terveys, fyysinen terveys, sosiaaliset suhteet ja ympäristö (Korpilahti 2013; Koskinen ym. 2009, 198). EuroHIS-8-elämänlaatumittari on lyhennetty versio WHOQOL-BREF-mittarista. Se on helppokäyttöinen ja nopea täyttää arvioida ja seurata potilaan terveydentilaa. EuroHIS-8-elämänlaatumittariin on valikoitu kahdeksan kysymystä WHOQOL-BREF-mittarin 26 kysymyksestä. Kysymysten aiheet ovat sisältää elämänlaatu ja terveydentila, itsetunto, sosiaaliset suhteet, elinvoimaisuus sekä koti ja taloudellinen tilanne (Korpilahti 2013; Aalto ym. 2013).

SF-36 – elämänlaatukysely on kansainvälisesti käytetty elämänlaadun mittari. Se mittaa subjektiivisesti koettua elämänlaatua kahdeksalla siihen vaikuttavalla osa-alueella, joita ovat fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky, fyysinen ja tunneperäinen rooli, vireys, kivut ja säryt, mielenterveys sekä yleinen terveydentila (Hämmäinen ym. 2009 42).

3.9 Toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi

Toimintakyky on perinteisesti määritelty fyysiseksi suorituskyyvyksi ja arjen päivittäisistä toiminnoista selviytymiseksi. Fyysisen suorituskyyvyn eri osa-alueita ovat voima, kestävyys, liikekoordinaatio, tasapaino sekä nivelten vakaus ja liikkuvuus. Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen arvioinnissa on mahdollistaa käyttää strukturoituja arviointimenetelmiä (Alaranta ym. 2003, 21–22).

ALS Functional Rating -asteikon (ALSFRS) tarkoituksena on arvioida ALS -potilaiden toimintakykyä sekä seurata sairauden etenemistä. ALSFRS koostuu kymmenestä eri osa-alueen testauksesta, joita ovat puhe, syljeneritys, nieleminen, kirjoittaminen, ruokailuvälineiden käyttö, pukeutuminen ja hygienia, kääntyminen sängyllä ja vuodevaatteiden vaihto, kävely, portaiden nousu sekä hengitys. ALSFRS:n voi täyttää potilas itse tai häntä hoitava terveyden alana ammattilainen. Potilasta testataan eri osa-alueittain käyttäen viiden pisteen asteikkoa (arvot nollasta neljään). Esimerkiksi potilaan puhetta testattaessa tulokseksi valitaan 4 jos puhe on normaalia ja 0 jos puheen tuottaminen ei onnistu. Asteikon kaikki 10 aluetta arvioidaan edellä mainitulla tavalla, minkä jälkeen tulokset lasketaan yhteen ja niistä voidaan arvioida sairauden etenemistä. Pisteytys asteikossa on 0-40, missä 40 on kaikkein toimintakykyisin arvo. ALSFRS:lla pystytään ennustamaan potilaan elinikää ja se on luotettava sekä helposti toteutettavissa. Testin heikkoutena on sen antama liika painoarvo lihasten ja bulbaaritoimintojen heikkenemiselle verrattuna hengityselinten toiminnan häiriöihin (Madsen 2008).

ALS Severity -asteikko (ALSSS) on kehitetty ALS -potilaiden toiminnallisuuden arviointiin ja se on todettu luotettavuudeltaan hyväksi mittariksi. Asteikko mahdollistaa ALS:n oireiden arvioinnin numeerisesti neljässä eri kategoriassa, jotka kuvaavat puheen, nielemisen sekä ala- ja yläraajojen toimintakykyä. Asteikosta saatujen tulosten sekä vitaalikapasiteettiarvojen perusteella on mahdollista saada nopea ja tarkka arvio potilaan sairauden tilasta, ja tuloksia voidaan käyttää apuna hoidon suunnittelussa (Hillel ym. 1989).

Appel ALS Rating – arviointiasteikolla (AALS) saadaan määrällistä tietoa toimintakyvyn heikkoudesta ja oireiden etenemisestä ALS -potilailla. Testi sisältää subjektiivisesti ja objektiivisesti määritettäviä osa-alueita bulbaari- ja, hengitystoiminnoista, käsien ja jalkojen lihasvoimasta sekä raajojen toiminnasta.

AALS:n kokonaispistemäärä on viiden eri osa-alueen pisteiden summa. Asteikon hyvänä ominaisuutena on, että sen avulla potilaan tilasta saadaan määrällinen indeksi, joka dokumentoi taudin ilmenemismuodon ja etenemisen sekä mahdolliset muuttujat. Tiedot yksittäisistä testeistä kirjataan erikseen ja niitä on mahdollista analysoida riippumatta toisistaan. Eräässä tutkimuksessa arvioitiin joukkoa ALS:a sairastavaa potilasta hyödyntäen Appel ALS Rating -asteikkoa. AALS:sta saadun kokonaispistemäärän muutos eri testikertojen välillä osoittautui merkittäväksi taudin etenemisen ennustajaksi (Houston methodist leading medicine).

FIM-mittari (Functional Independence Measure) on itsenäisen toimintakyvyn mittari, joka mittaa vamman tai sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn vajautta. Se sisältää 13 fyysisiin toimintoihin ja viisi kognitiivisiin toimintoihin liittyvää kohtaa. Jokaisessa kohdassa toimintaa arvioidaan sen perusteella, kuinka turvallisesti ja itsenäisesti testattava suoriutuu tehtävästä (Alaranta ym. 2003, 542.) Mittari on kehitetty kuntoutuksen ammattilaisille potilaan vamman asteen dokumentoinnin helpottamiseksi sekä lääkinnällisen kuntoutuksen tulosten arvioinnin apuvälineeksi (Granger & Cailliet 2011).

Barthelin indeksillä mitataan potilaan itsenäistä toimintakykyä päivittäisissä perustoiminnoissa. Siihen sisältyy itse täytettävä kyselylomake, potilaan haastattelu sekä havainnointi. Osioissa arvioidaan potilaan tarvitseman hoivan määrää sekä avuntarvetta (Autio & Vesterinen 2011).

3.10 Itsearviointimenetelmät

Itsearviointimenetelmät ovat potilaan itsensä täytettäviä kyselylomakkeita, joiden avulla saadaan tietoa, miten potilas itse kokee sairautensa vaikuttavan terveyteensä, toimintakykyynsä ja arjesta selviämiseen. ALS vaikuttaa haitallisesti

potilaan fyysiseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin, joten on tärkeää saada tietoa potilaan itse kokemasta terveydentilastaan (Jenkinson ym. 2003, 381).

Amyotrofisen lateraaliskleroosin arviointiasteikko ALSAQ (The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire) on ALS – potilaille tarkoitettu elämänlaatua mittaava kyselylomake, joka sisältää 40 kohtaa liittyen viiteen terveyden osa-alueeseen, joihin sairaus vaikuttaa. Näitä ovat syöminen ja juominen, kommunikointi, arkipäiväisistä asioista selviäminen sekä itsenäinen toimiminen, fyysinen toimintakyky ja tunne-elämä. Testi antaa myös tietoa siitä, miten potilas kokee sairauden aiheuttamat muutokset kuten kävelyn heikkenemisen ja kaatumisen pelko, ruokailu- ja keskustelutilanteista selviämisen vaikeutumisen sekä pelon ja toivottomuuden tunteiden kokemisen tulevaisuutta kohtaan. ALSAQ:ta käytetäänkin nimenomaan mittaamaan potilaan subjektiivista hyvinvointia (Jenkinson ym. 2003, 381).

Sickness Impact Profile (SIP) on suorituskyvyn mittari, jonka tarkoituksena on arvioida sairauteen liittyviä toimintahäiriöitä. Testillä arvioidaan päivittäisiin toimintoihin liittyviä osioita kuten uni ja lepo, kodinhoito, syöminen, työ, harrastukset ja vapaa-aika, liikkuvuus, liikkuminen, kehosta huolehtiminen, sosiaalinen vuorovaikutus, käyttäytyminen, tarkkaavaisuus, tunne-elämä ja viestintä. Potilas valitsee vaihtoehdoista sen, mikä kuvaa parhaiten hänen terveydentilaansa sinä päivänä (Gilson ym. 1975, 1305-1306).

FSQfin on potilaan itse täytettävä kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä on perustuen tutkittavan omiin subjektiivisiin kokemuksiin viimeisen kuukauden aikana. Mittari on tarkoitettu päivittäisten toimintojen rajoitusten vaikeusasteen arviointiin ja muutosten seurantaan esimerkiksi kuntoutuksen yhteydessä (Paltamaa 2013).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä arviointimenetelmiä Suomen keskussairaaloissa työskentelevät fysioterapeutit yleisimmin käyttävät ALS – potilaiden toimintakyvyn arvioinnissa ja mitkä arviointimenetelmät puolestaan ovat vähemmän käytössä tai kokonaan tuntemattomia. Tutkimuksella selvitetään myös arviointiin liittyviä käytänteitä ja fysioterapeuttien omia mielipiteitä ALS - potilaan arviointiin liittyen. Vastauksia haetaan työn tutkimusongelmiin, joita ovat:

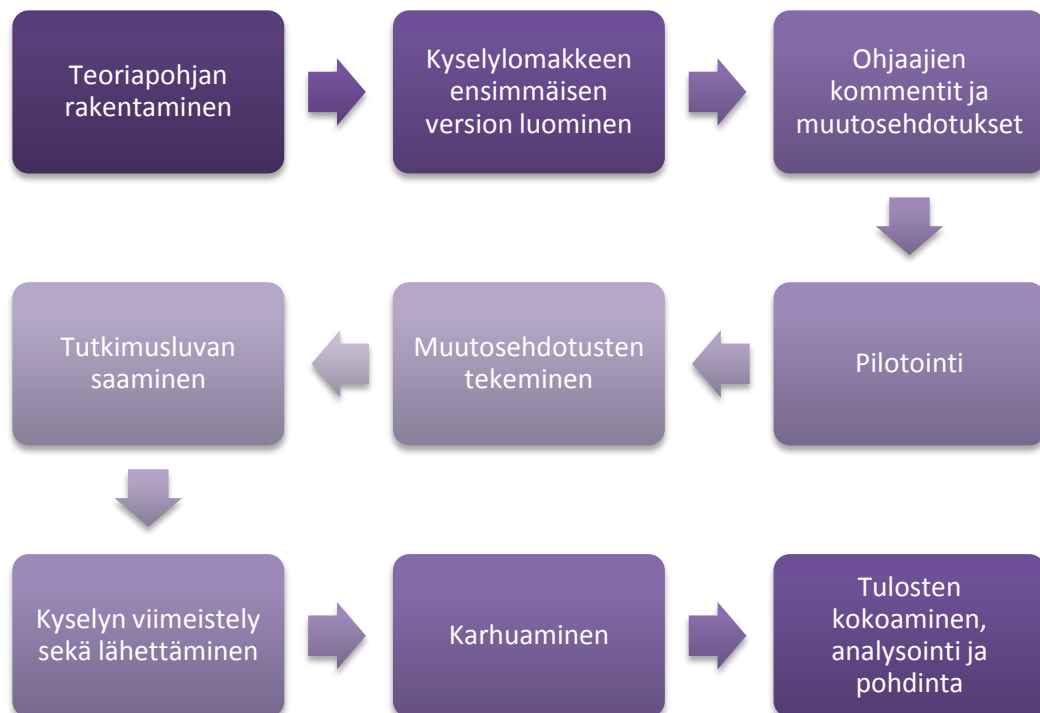
1. Mitä arviointimenetelmiä ALS – potilaiden kanssa työskentelevät fysioterapeutit käyttävät potilaan toimintakyvyn arvioinnissa
2. Miten eri arviointimenetelmien käyttö jakaantuu ALS – potilaan hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden kesken ja onko työnjako arvioinnin osalta selkeä
3. Millaisiksi fysioterapeutit kokevat tällä hetkellä käytössä olevat arviointimenetelmät ja oman osaamisensa potilaan arvioinnissa

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimukseen ryhdytään, jos ongelmien ratkaiseminen ei onnistu pelkästään jokapäiväisen ajattelun avulla. Tutkimuksen avulla hankitun tuoreen tiedon avulla herätetään kiinnostusta uusiin näkökulmiin ja lisätään harkintaa omiin ratkaisuihin (Hirsjärvi ym. 2009, 19–20).

Aihe – ehdotus saatiin maaliskuussa 2013 Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin Kinkomaan sairaalan fysioterapeuteilta. Tarkoituksena oli selvittää ALS -potilaan arviointiin liittyviä käytänteitä ja eri fysioterapeuttisten arviointimenetelmien käyttöä Suomen muissa sairaanhoitopiireissä. Kevään 2013 aikana alkoi tutkimuksen aiheeseen liittyvän teoriaosuuden tekeminen ja tutkimuksen valmistelu. Webropol -ohjelmiston käytön opettelu sekä sähköisen kyselylomakkeen työstäminen alkoivat syksyllä 2013. Loka -marraskuussa 2013 kyselylomakkeen ensimmäinen versio oli valmis ja se lähetettiin pilotoitavaksi. Joulukuussa 2013 saatiin tutkimuslupa lomakkeen lähettämiseksi ja tammi-helmikuussa 2014 tutkimuksesta saadut tulokset analysoitiin ja raportoitiin osaksi opinnäytetyötä. Kuviossa 3. on havainnollistettuna tutkimuksen eteneminen.

KUVIO 3. Tutkimuksen eteneminen



5.1 Kyselylomakkeen kuvaus

Ennen kyselylomakkeen laatimista on tunnettava asiakokonaisuus, johon tutkimusongelmat kuuluvat, tutkimuksen kohderyhmä ja aihealueen keskeiset käsitteet. (Vilkka 2007, 62.) Opinnäytetyön alussa selvitettiin tutkimuksiin ja lähdekirjallisuuteen perustuen neurologisen-, erityisesti ALS, -potilaan toimintakyvyn arvioinnissa käytettäviä fysioterapeuttisia arviointimenetelmiä ja valittiin kyselylomakkeeseen testit.

Kyselyssä aineistoa kerätään standardoidusti eli asiat kysytään kaikilta vastaajilta samalla tavalla. Kyselytutkimuksen hyvänä puolena on, että sen avulla saadaan laaja tutkimusaineisto helposti lyhyessä ajassa. Heikkoutena on vaikeus varmistua, ovatko vastaajat vastanneet huolellisesti kysymyksiin tai onko annetut vastausvaihtoehdot onnistuneita. (Hirsjärvi ym. 2009, 193–195). Tässä tutkimuksessa käytettiin sähköistä kyselylomaketta, joka laadittiin sähköisesti Webropol – kyselylomaketyökalun avulla. Webropol on kysely- ja analysointisovellus, jonka avulla voidaan esimerkiksi luoda kyselyitä ja tutkimuksia, kerätä ilmoittautumisia sekä tehdä raportointeja ja tekstianalyysyjä. Sen tarkoituksena on tukea ja auttaa työyhteisöjä tiedon keräämisessä (Webropol – the intelligent way)

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus käyttää sanoja ja lauseita kun taas Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus perustuu lukuihin. (Vilkka 2007, 13–14.) Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimustapa on vaikea tarkkarajaisesti erottaa toisistaan ja ne täydentävätkin toisiaan tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 137). Tämä tutkimus sisälsi enimmäkseen määrällisiä kysymyksiä, mutta seassa olevat täydentävät avoimet kysymykset olivat laadullisia. Kyselylomake sisälsi ALS – potilaiden toimintakyvyn arvioimisessa käytettyjä menetelmiä aihealueittain ja vastaajaa pyydettiin valitsemaan annetuista vastausvaihtoehdoista toimintaansa parhaiten kuvaava vaihtoehto. Vastausvaihtoehdoissa lähes aina tarkoitti >90 %,

usein tarkoitti 50–89%, joskus 10–49% ja ei juuri koskaan <10 % potilastilanteista. Valmiiden vastausvaihtoehtojen hyvänä puolena on, että ne helpottavat mittaamista ja tietojen myöhempää käsittelyä. Sen sijaan avoimien kysymysten avulla voidaan saada tärkeää tietoa tutkimuksen kannalta, mikä saattaisi muuten jäädä kokonaan havaitsematta (Vehkalahti 2008, 24–25.) Jokaisen testin perässä oli avoin tekstikenttä, johon vastaajalla oli mahdollisuus lisätä käyttämänsä arviointimenetelmän nimi, mikäli sitä ei ollut listassa.

Tämän tutkimuksen aineiston keräämiseen käytetty kyselylomake sisälsi yhteensä 81 kysymystä, joista kysymykset 1-9 kartoittivat vastaajien taustatietoja. Kysymyksillä 10- 77 saatiin tietoa eri toimintakyvyn arviointimenetelmien käytön yleisyyttä vastaajien keskuudessa. Toimintakyvyn arvioinnin testit oli jaettu seuraavasti: lihasvoima, liikkuminen ja liikeradat, tasapaino, yläraajan toiminta, hengitys, kipu ja rasituksen kokeminen, unitoiminnot ja väsyvyys, elämänlaatu, toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi sekä itsearviointimenetelmät. Kysymysten 78–81 avulla kysyttiin koettuja esteitä joidenkin testien suorittamiselle sekä vastaajien mielipiteitä tällä hetkellä käytössä olevien arviointikeinojen tarpeellisuudesta ja riittävydestä. (Liite 2.)

Kyselylomakkeen yhteyteen liitettiin saatekirje, jossa vastaajille kerrottiin tutkimuksen aihe ja tarkoitus. (Liite 1.) Kuten Vilka (2007, 81) toteaa, kyselylomakkeen tulee sisältää kaksi osaa, joita ovat saatekirje ja tutkimuslomake. Saatekirjeen avulla kerrotaan vastaajille, mikä on kyselyn tarkoitus ja mihin hänen antamiaan vastauksia käytetään.

5.2 Pilotointi ja tutkimuslupa

Ennen varsinaisen aineiston keräämistä kyselylomake on hyvä testata tekemällä pilotointi eli koekysely. Lomaketta etukäteen testaamalla saadaan selville

kyselylomakkeen toimivuus, mahdolliset puutteet tai tutkimusongelmien kannalta tarpeettomat kysymykset. Pilotoinnilla saadaan myös tietoa kysymysten, vastausvaihtoehtojen sekä vastausohjeiden selkeydestä. (Vilkka 2007, 78.) Kysely lähetettiin testattavaksi Keski-Suomen keskussairaalan Kinkomaan fysioterapeuteille.

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin käytäntöjen mukaan Keski-Suomen keskussairaalan ylilääkäriltä tarvittiin tutkimuslupa ennen virallisen kyselyn lähettämistä (Liite 3.) Tutkimuslupa tarvittiin myös eri sairaanhoitopiirien yhteystietojen saamiseksi. Tutkimuksille on hankittava lupa ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimuslupahakemukseen tulee liittää tutkimuksen suunnitelma, ohjaavan opettajan hyväksyntä suunnitelmasta sekä sairaanhoitopiirin yksikön yhteystiedot ja allekirjoitus. Ilman sairaanhoitopiirin tutkimuslupaa tutkittavilla ei ole vakuutusturvaa. Tutkimuslupan myöntämisen jälkeen allekirjoitettu lupahakemus toimitetaan tutkimuksesta vastuussa olevalle henkilölle ja tutkimuslupahakemuksesta ja liitteistä jää kopiot tutkimuspäällikölle. Mitään tutkimuksia ei tule aloittaa ennen kuin tutkimuslupa-asiat on hoidettu kuntoon. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, tutkimusluvat ja lausunnot 2013.)

5.3 Kyselylomakkeen lähettäminen ja tulosten raportointi

Sähköinen kyselylomake lähetettiin 14 eri sairaanhoitopiirin yksiköihin ja yksikköjen osastonhoitajia pyydettiin toimittamaan viesti edelleen ALS – potilaiden parissa työskenteleville fysioterapeuteille. Kyselylomake lähetettiin yhteensä 44 osastonhoitajalle, mutta yksikkökohtaisista toimintatavoista johtuen joissakin yksiköissä kyselyyn vastaamiseen olisi tarvittu erillinen lupa ja siksi kyseisissä paikoissa kyselyyn ei voitu vastata. Vastausaikaa kyselyyn oli kaksi viikkoa. Ensimmäisen viikon jälkeen vastaajille lähetettiin muistutusviesti tutkimukseen vastaamisesta.

Kyselyyn vastasi 32 fysioterapeuttia 14:sta eri sairaanhoitopiiristä (Taulukko 3). Emme saaneet vastauksia kuudesta sairaanhoitopiiristä. Tulosten analysoiminen suoritettiin Webropol -kysely- ja analysointisovellus- ohjelman raportointi toimintoa sekä Exel-tilukkolaskentaohjelmaa hyödyntäen. Webropol raportointi-ohjelma antoi määrällisten kysymysten vastaukset prosentteja sisältävinä taulukoina. Tulosten raportoinnissa prosentti luvut on laskettu vastaamaan kysymykseen ”kuinka moni 32 fysioterapeutista käyttää kyseistä testiä”. Vastauksista tehtiin mahdollisimman paljon havainnollistavia kuvioita ja taulukoita kirjallisen raportoinnin lisäksi helpottamaan tulosten luettavuutta ja selkeyttä.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Kysely lähetettiin Suomen kaikkiin sairaanhoitopiireihin, yhteensä 44 osastonhoitajalle. Heitä pyydettiin toimittamaan kysely osastonsa ALS – potilaiden kanssa työskentelevien fysioterapeuttien täytettäväksi.

6.1 Vastaaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 32 fysioterapeuttia 14 eri sairaanhoitopiiristä. Taulukossa 1. on esitelty sairaanhoitopiirit sekä toimipaikat, joista vastauksia saatiin. Taulukossa on esitetty lukuina, kuinka monta vastausta kustakin sairaanhoitopiiristä ja sen eri yksiköistä saatiin.

TAULUKKO 1. Sairaanhoitopiirit ja toimipaikat

Vastaajien sairaanhoitopiirit ja toimipaikat
<u>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri yht. 3 vastaajaa</u> Peijaksen sairaala (1) Jorvin sairaala (2)
<u>Itä-Savon sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaaja</u> Keskussairaala (1) Kainuun maakunta: Kainuun keskussairaala(1)
<u>Satakunnan sairaanhoitopiiri yht. 3 vastaajaa</u> Satalinnan sairaala (3)
<u>Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri yht. 3 vastaajaa</u> Armilan sairaala (2) Keskussairaala (1)
<u>Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaajaa</u> Kuopion yliopistollinen sairaala, KYS (2)
<u>Etelä-Savon sairaanhoitopiiri yht. 3 vastaajaa</u> Mikkelin keskussairaala (1) Moision neurologinen kuntoutusosasto (1) Anonyymi (1)
<u>Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri yht. 1 vastaaja</u> Kanta-Hämeen keskussairaala / Hämeenlinna yksikkö (1)
<u>Keski-Suomen sairaanhoitopiiri yht. 5 vastaajaa</u> Kinkomaan sairaala (4) Anonyymi (1)
<u>Pirkanmaan sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaajaa</u> Tampereen yliopistollinen sairaala (2)
<u>Vaasan sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaajaa</u> Vaasan keskussairaala(2)
<u>Kymenlaakson sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaajaa</u> Kymenlaakson keskussairaala Carea (1) Anonyymi (1)
<u>Keski-Pohjankaan sairaanhoitopiiri yht. 1 vastaaja</u> Keski-Pohjanmaan keskussairaala (1)

Taulukko 3. jatkuu seuraavalla sivulla.

Taulukko 3. jatkuu.

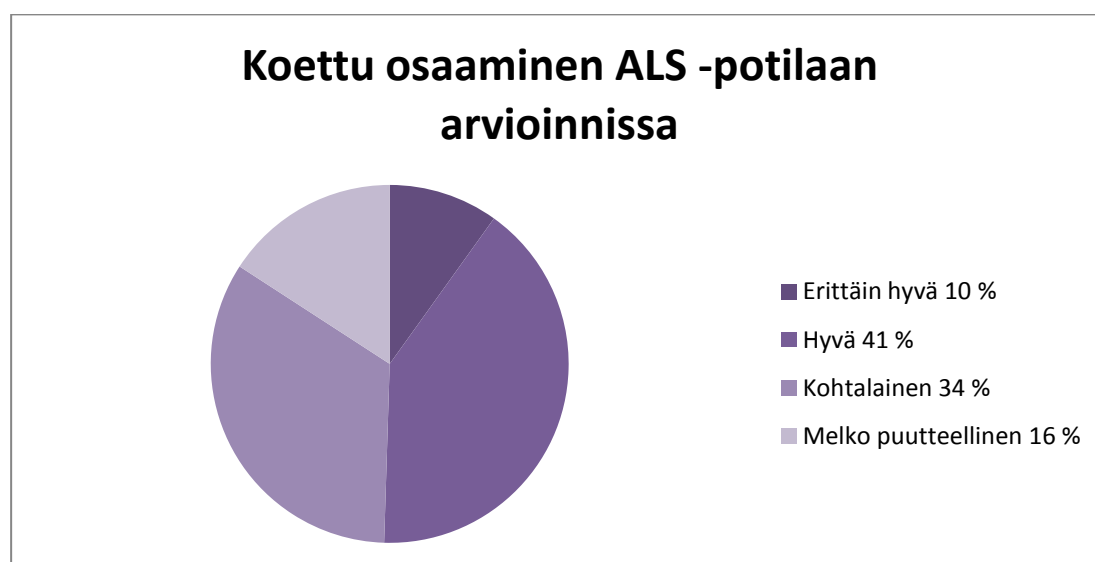
Pohjois-pohjanmaan sairaanhoitopiiri yht. 1 vastaaja
Oulaskankaan sairaala (1)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri yht. 2 vastaajaa
Turun yliopistollinen keskussairaala (2)

Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajan työympäristöä. Vastaajista 78 % työskenteli osastolla ja 22 % poliklinikalla. Kukaan vastanneista fysioterapeuteista ei toiminut päiväsaalan puolella.

Seuraavaksi oli kysymys liittyen oman osaamisen luokitteluun ALS – potilaan arvioinnissa. Kuviosta 4. selviää, että vastaajista kolme henkilöä koki osaamisensa ALS – potilaan arvioinnissa erittäin hyväksi. 13 vastaajaa luokitteli osaamisensa hyväksi ja 11 henkilöä kohtalaiseksi. Viisi vastaajaa koki arviointitaitonsa melko puutteelliseksi.

KUVIO 4. Oman osaamisen arviointi

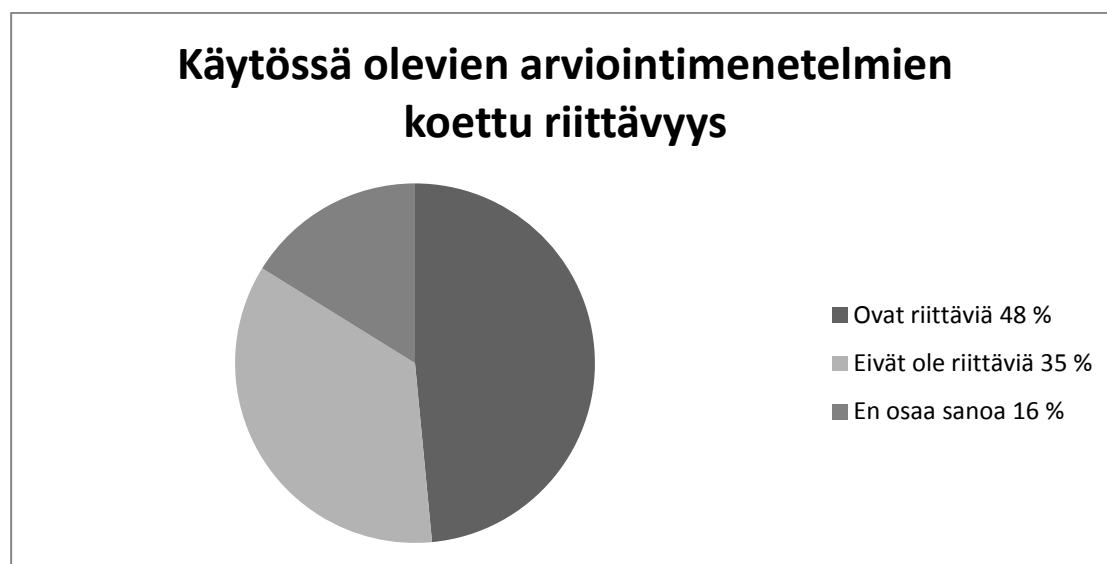


Kysymyksessä arviointikertojen määrästä 12 kk:n aikana selvisi, että se vaihteli eri yksiköissä työskentelevien fysioterapeuttien kesken yhdestä arviointikerrasta 40

arviointikertaan. Arviointikertojen määrän keskiarvo vuoden aikana oli 6,4 arviointikertaa vastaajaa kohden.

Tietoa vastaajien mielipiteistä tällä hetkellä käytössä olevien arviointimenetelmien koetusta riittävydestä saatiin kyllä, ei ja en osaa sanoa – vastausvaihtoehtojen avulla. Vastaajista 16 koki tällä hetkellä ALS – potilaan fysioterapeuttisessa arvioinnissa käyttämiensä arviointimenetelmien olevan riittäviä. 11 vastaajaa koki arviointimenetelmien olevan puutteellisia ja viisi ei osannut sanoa. Kuviossa 5. on eritetty vastaukset prosentein.

KUVIO 5. Arviointimenetelmien koettu riittävyys



Ennen varsinaisia arviointimenetelmiin liittyviä kysymyksiä haluttiin tietoa siitä, miten tärkeäksi vastaajat kokevat ALS – potilaan arvioinnin. Arviointimenetelmien käytön ALS – potilaiden kohdalla koki erittäin tärkeäksi noin puolet vastaajista eli 15 henkilöä, 12 koki sen tärkeäksi ja loput viisi melko tärkeäksi. Kuviossa 6. on eritetty vastaukset prosentein.

KUVIO 6. Arviointimenetelmien käytön koettu tarpeellisuus

Kyselylomakkeen kysymyksissä 7-9 (liite 2.) kysyttiin vastaajan työpaikalla ALS – potilaan hoitoon osallistuvan moniammatillisen hoitotiimin jäseniä sekä koettua työnjaon selkeyttä arvioinnin osalta. Vastaajalla oli halutessaan myös mahdollisuus kertoa työnjaosta tarkemmin.

Vastauksien perusteella yksiköstä riippumatta ALS – potilaan moniammatillisessa hoitotiimissä oli lähes aina lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, puheterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutuksen ohjaaja, sosiaalityöntekijä sekä apuvälineyksikön henkilökunta. Ammattihenkilöistä psykologi kuului hoitotiimiin huomattavasti muita harvemmin kuin edellä mainitut henkilöt, sillä vain seitsemän vastaajista kertoi sen kuuluvan osaksi työpaikkansa ALS – potilaan hoitotiimiä. Vastaajista 23 koki työnjaon selkeäksi ja vastaavasti kuusi oli sitä mieltä, että työnjako ei ole selkeä. Kolme vastaajaa eivät osanneet vastata kysymykseen. Tarkentavassa avoimessa kysymyksessä vastaajat saivat halutessaan kertoa yksikkönsä ALS – potilasta hoitavan moniammatillisen tiimin työnjaosta tarkemmin. Vastaajat kommentoivat seuraavasti:

”ALS – potilasta hoitavalla moniammatillisella työtiimillä on kirjallinen kuvaus, josta selviää kullekin ammattihenkilölle kuuluvat työtehtävät”.

”Suurimman osan vastaajista mukaan fysioterapeutille kuuluu fyysisen toimintakyvyn, hengityksen ja apuvälinetarpeen arviointi ja mahdollisesti tarvittavien ortoosien hankkiminen. Apuvälinearvioinnissa on joissakin tapauksissa mukana myös apuvälinekeskuksen fysioterapeutit”.

”Toimintaterapeutin työnkuvaan kuuluu hienomotoriikkatestien suorittaminen, pienapuvälinetarpeen ja käden toimintojen arviointi, sekä pukemiseen ja keittiötoimintoihin liittyvät arvoinnit. Puheterapeutti arvioi nielemis- ja kommunikaatio-ongelmat ja niiden vaikeusasteen”.

”Sosiaalityöntekijän työnkuvaan kuuluu muun muassa potilaan toimeentuloon liittyvät asiat”.

”Jokainen tekee oman ammattinsa puolesta toimintakyvyn kartoituksen, mutta samalla käydään moniammatillista keskustelua vaihtoehtoista, tilanteesta ja niin edelleen”.

”Kliininen fysiologia arvioi tarkemmin hengitysfunktioita, osastoarvio keskittyy toimintakyvyn konkreettiseen arviointiin, tiedon antamiseen ja harjoitteiden ohjaamiseen. Hoitajien vastuulla on hoidollisten toimenpiteiden ohella sopeutumisen tukeminen, terapeutit arvioivat toimintakykyä ja apuvälinetarvetta sekä ohjaavat harjoitteita. Kuntoutusohjaaja järjestää hengityksen tukihoidoihin liittyviä asioita”.

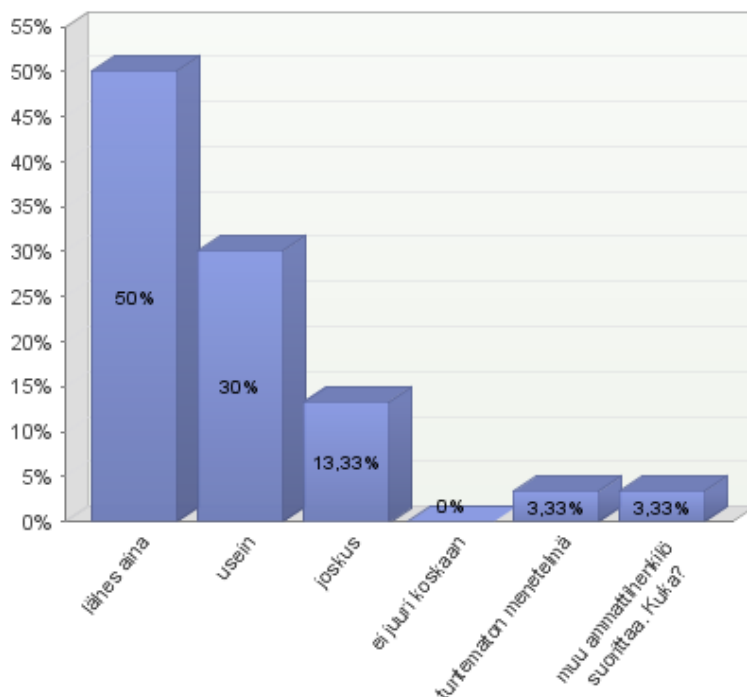
6.2 Toimintakyvyn arviointimenetelmien käyttö

Tutkimuksessa toimintakyvyn eri arviointimenetelmät oli jaoteltu aihealueittain. Näitä olivat lihasvoima, liikkuminen ja liikeradat, tasapaino, yläraajan toiminta hengitys, kipu ja rasituksen kokeminen, unitoiminnot ja väsyvyys, elämänlaatu, toimintakyky ja sairauden vaikeuden arviointi ja itsearviointimenetelmät.

6.2.1 Lihasvoiman arviointi

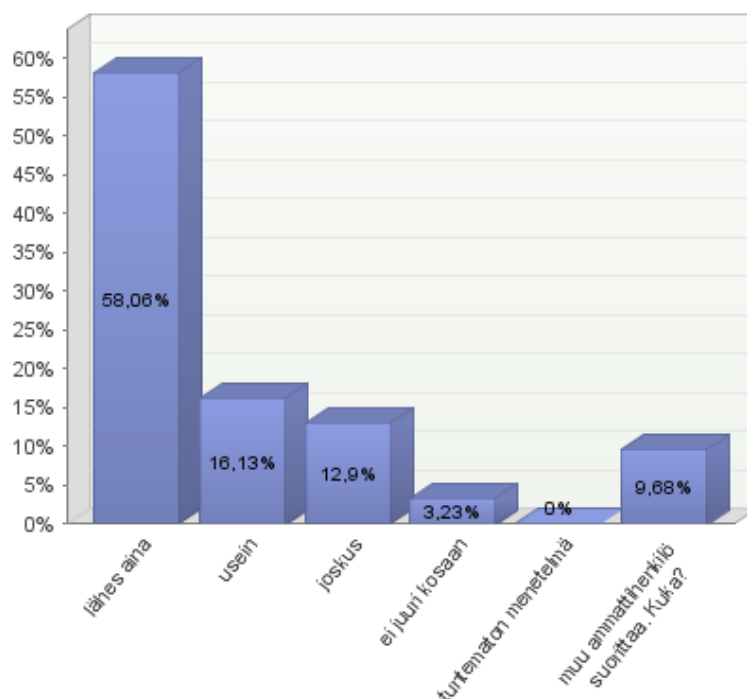
Lihasvoiman testauksessa käytetyimmiksi arviointimenetelmiksi selvisi manuaalinen lihastestaus (MMT) puristusvoimamittaus sekä tuolilta 5 x ylösnousutesti. Manuaalista lihastestausta arvioinnissa käyttää lähes aina puolet eli 16 vastaajaa. Usein testiä käytti kymmenen ja joskus neljä vastaajista. Menetelmä oli tuntematon yhdelle vastaajalle. (kuvio 7.)

KUVIO 7. Manuaalinen lihastestaus (MMT)

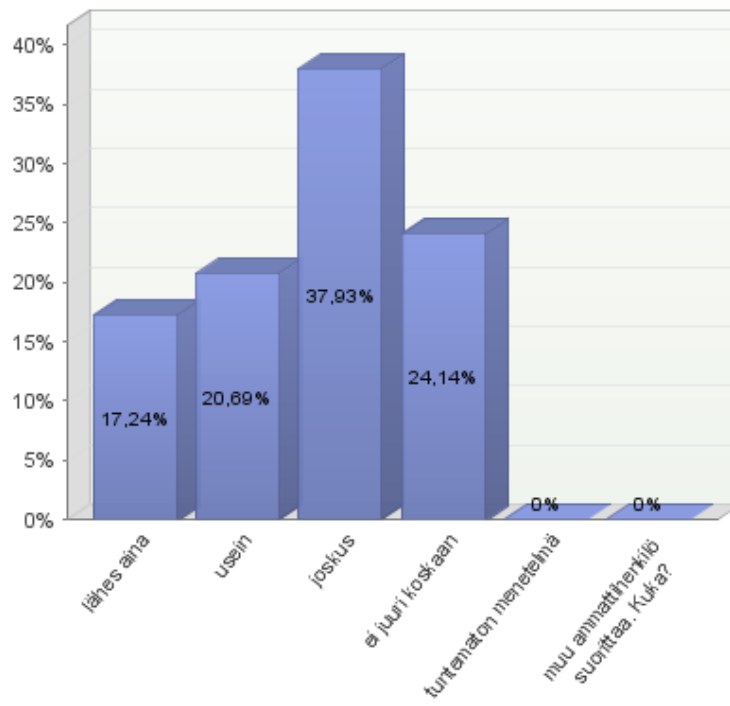


Puristusvoimamittaus oli käytössä lähes aina 19:sta ja usein viidellä vastaajalla. Joskus puristusvoimamittausta ilmoitti käyttävänsä neljä vastaajaa. Kaksi ilmoitti, että puristusvoimamittauksen suorittaa toimintaterapeutti. (kuvio 8.) Tuolilta 5 x ylösnousu suorittaminen jakautui seuraavasti: lähes aina testin suoritti viisi ja usein seitsemän vastaajaa, joskus testin kertoi suorittavansa 12 ja ei juuri koskaan kahdeksan fysioterapeuttia. (kuvio 9.) Hand-Held Dynamometri (HHD) (kuvio 10.) oli lihasvoiman arviointimenetelmistä selvästi edellisiä tuntemattomampi ja vähemmän käytetty. 25 vastasi menetelmän olevan tuntematon. Sen sijaan kolme henkilöä kertoi käyttävänsä sitä lähes aina. Kolme vastaajista ei käyttänyt testiä juuri koskaan ja syyksi ilmoitettiin muun muassa tietotaidon sekä välineistön puuttuminen.

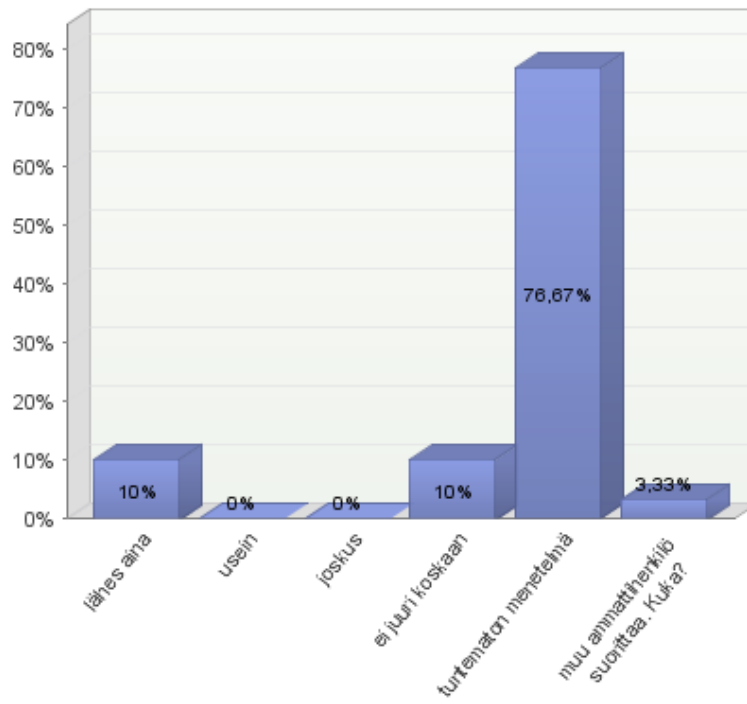
KUVIO 8. Puristusvoimamittaus



KUVIO 9. Tuolilta 5 x ylösnousu

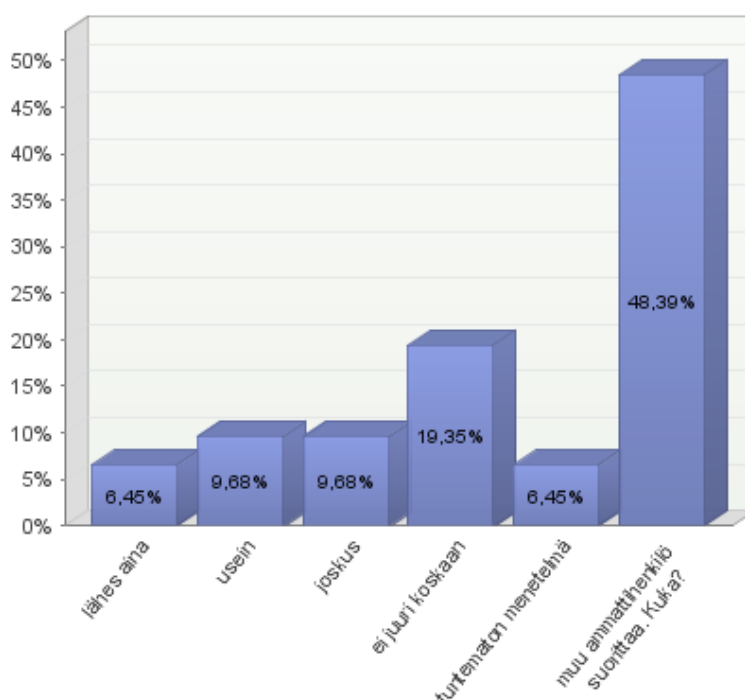


KUVIO 10. Hand-Held dynamometri



Pinsettiotteen voiman (kuvio 11.) kertoi mittaavansa lähes aina kaksi vastaajista. Usein testin suoritti kolme ja joskus kolme vastaajaa. Noin puolet eli 15 henkilöä ilmoitti testin suoritettavan toimintaterapeutin toimesta. Trendelenburgin testiä käytti lähes aina kaksi, usein kolme, joskus kymmenen ja ei juuri koskaan 13 vastaajaa. Kolmelle Trendelenburgin testi oli menetelmänä tuntematon.

KUVIO 11. Pinsettiotteen voima (Pinch-mittari)



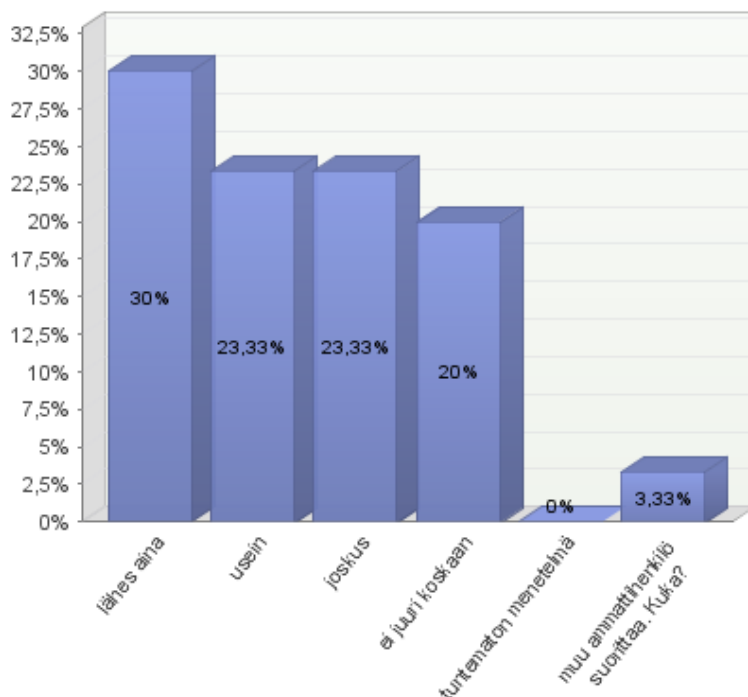
Lomakkeeseen valikoitujen lihasvoimaa mittaavien testien lisäksi vastaajat ilmoittivat käyttävänsä muun muassa lantion nosto- sekä alaraajan kannattelutestiä selinmakuu asennossa suoritettuna, porraskävelyn testaamista, dynaamisia toistotestejä sekä UKK:n motorisen kunnon testejä.

6.2.2 Liikkumisen ja liikeratojen arviointi

Käytetyimmät menetelmät olivat 10 metrin kävelytesti, 6 minuutin kävelytesti ja Timed up and go – testi. Nivelliikkuvuuksien arvioimisen goniometriä apuna käyttäen kertoi suorittavansa lähes aina kymmenen, usein seitsemän ja joskus

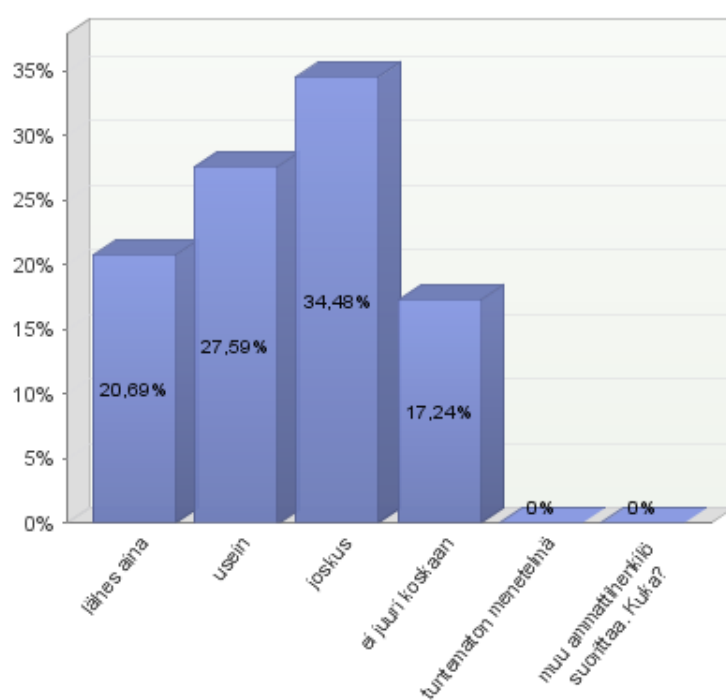
seitsemän vastaajaa. Kuusi vastaajista ei käyttänyt arviointimenetelmää juuri koskaan. (Kuvio 12.)

KUVIO 12. Nivelliikkuvuuksien mittaaminen (goniometri)

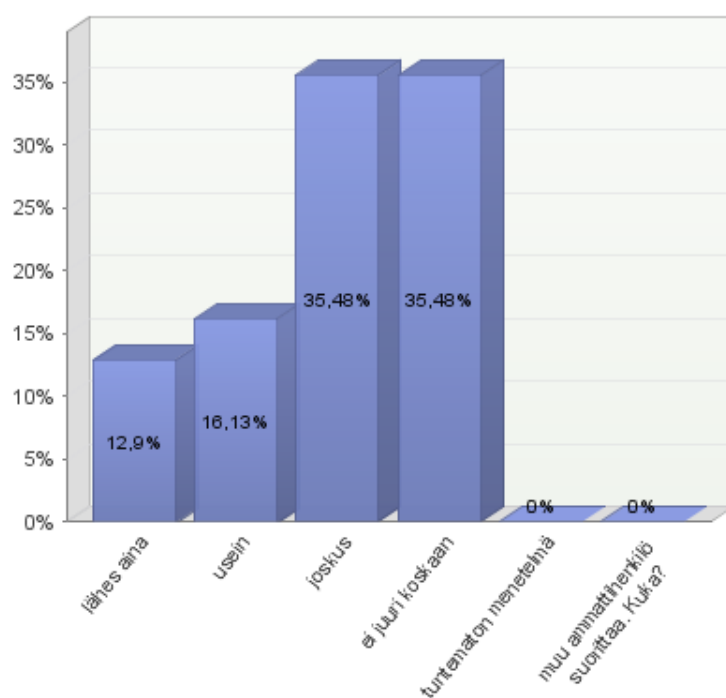


10 metrin kävelytesti oli kävelytesteistä suosituin. Sitä käytti lähes aina seitsemän ja usein yhdeksän vastaajaa. Joskus testiä ilmoitti käyttävänsä 11 ja ei juuri koskaan viisi vastaajaa. (Kuvio 13.) 6 min kävelytestiä käytti lähes aina neljä, usein viisi, joskus ja ei juuri koskaan 11 terapeuttia. (Kuvio 14.) Dynamic gait indeksiä käytti joskus viisi ja lähes puolet ilmoitti menetelmän olevan tuntematon. Timed up and go – testiä käytti lähes aina kaksi ja usein kolme vastaajaa. Joskus testin suoritti 12 ja 13 ei juuri koskaan. Osalle menetelmä oli tuntematon. Tinnettin kävelytestiä ei käytetty juuri koskaan ja jopa puolelle vastaajista menetelmä oli tuntematon. Muita vastanneiden fysioterapeuttien käyttämiä menetelmiä olivat lyhyt fyysisen suorituskyvyn testi (SPPB – testi) ja viivaa pitkin kävely.

KUVIO 13. 10 metrin kävelytesti



KUVIO 14. 6 minuutin kävelytesti

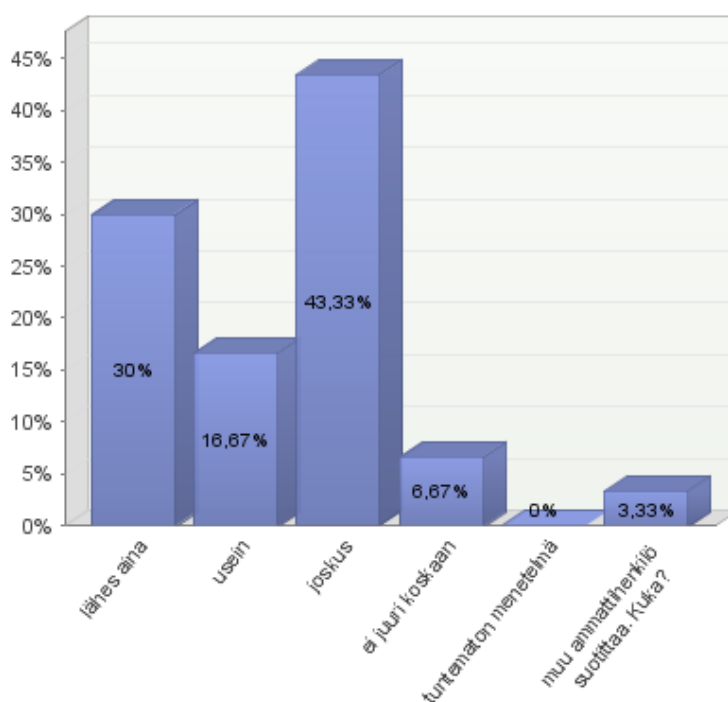


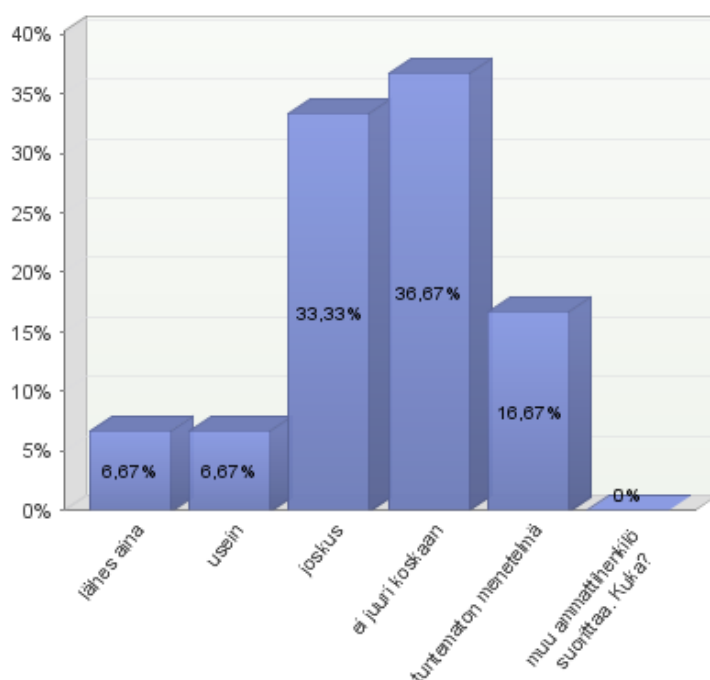
6.2.3 Tasapainon arviointi

Tasapainon testaamisessa käytetyin menetelmä oli Bergin tasapainotesti, jota käytti lähes aina kymmenen vastaajaa, viisi usein ja joskus 14. (Kuvio 15.) Ulkoisen horjutuksen testiä lähes aina ja usein käytti kaksi ja joskus 11 vastaajaa. 12 henkilöä ei käyttänyt testiä juuri koskaan ja viidelle menetelmä oli tuntematon. (Kuvio 16.) Functional Reach – testiä sekä ABC – asteikkoa käytettiin harvoin tai ei juuri koskaan tai se oli tuntematon menetelmä.

Kyselylomakkeessa mainittujen testien lisäksi vastaajat kertoivat käyttävänsä tasapainon arvioimisessa muun muassa Lyhyen fyysisen suorituskyvyn testiä (SPPB) sekä yksittäisiä osioita Bergin tasapainotestistä kuten yhdellä jalalla seisominen, tandem-seisonta ja viivaa pitkin kävely. Kysyttäessä koettuja esteitä joidenkin testien suorittamiselle Bergin tasapainotestin kohdalla kaksi vastaajista ilmoitti riittävän tilan puutteen rajoittavan testin suorittamista.

KUVIO 15. Bergin tasapainotesti



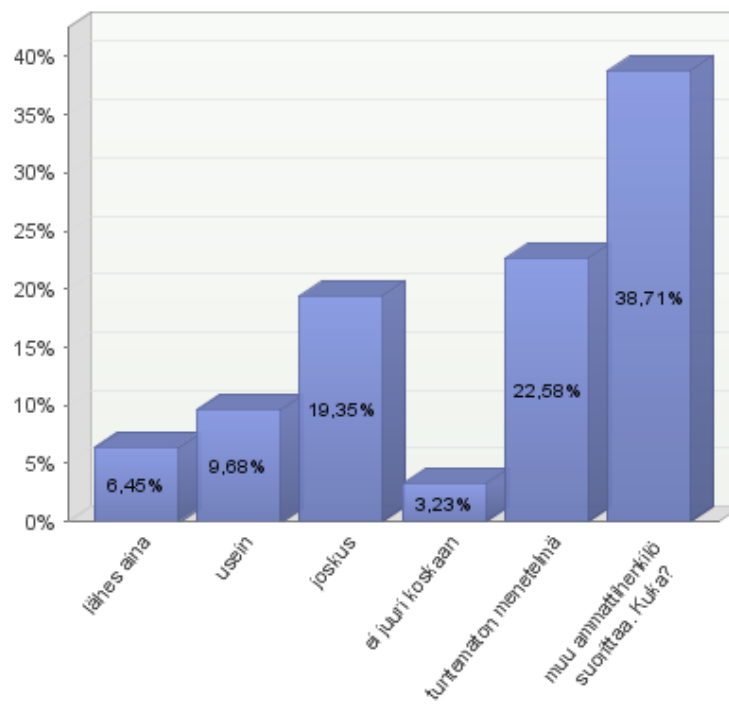
KUVIO 16. Ulkoisen horjutuksen testi

6.2.4 Yläraajan toiminta

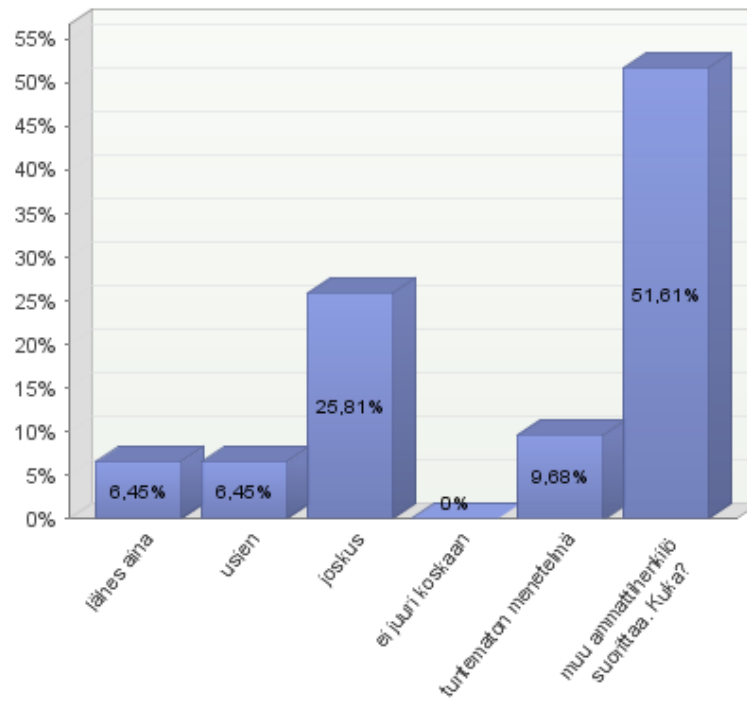
Tutkimuksessa selvisi, että yläraajan toimintaan liittyvät arviointimenetelmät 9 Hole Peg-, Box & Block- sekä ja Purdue pegboard – testit suoritettiin joko toimintaterapeutin tai fysioterapeutin toimesta. 9 Hole Peg – testiä käytti lähes aina kaksi, usein kolme ja joskus 6 vastanneista. Vastanneista 12 kertoi testaajaksi toimintaterapeutin. Menetelmä oli tuntematon seitsemälle vastanneista. (Kuvio 17.)

Box & Block – testin suoritti lähes aina kaksi, usein kaksi ja joskus kahdeksan vastanneista fysioterapeuteista ja puolet kertoi, että testin suorittaa toimintaterapeutti. (Kuvio 18.) Purdue pegboard – testi oli tuntematon menetelmä puolelle eli 16 vastaajalle, eikä kukaan vastanneista fysioterapeuteista kertonut käyttävänsä sitä yläraajan toimintakykyä testattaessa. Vastaajista 12 ilmoitti testin suorittajaksi toimintaterapeutin. Muita käytettyjä menetelmiä yläraajan toiminnan arvioimisessa olivat Grooved pegboard, spastisuustestaus, MMAS - aivohalvauspotilaan motorisen suorituskäyvän mittari, käden liikkeiden ja toiminnallisuuden arviointi.

KUVIO 17. 9 Hole Peg - testi



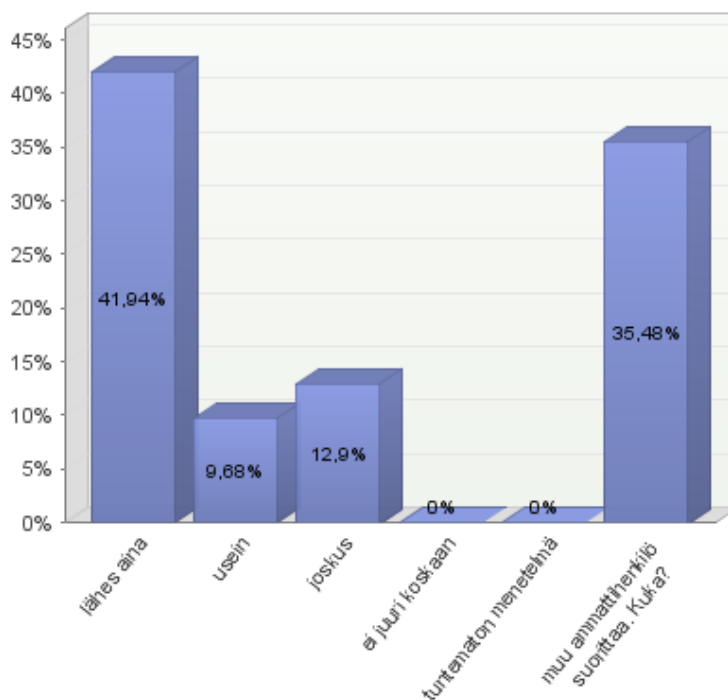
KUVIO 18. Box & Block - testi



6.2.5 Hengitystoiminnan arviointi

Kyselylomake sisälsi hengityksen arvioinnissa käytettäviä mittareita ja ne kaikki olivat paljon käytettyjä. Niiden joukosta ei erottunut selvästi eniten käytössä olevia menetelmiä. Fysioterapeuteista spirometria FVC:tä kertoi käyttävänsä 13 lähes aina ja usein kolme. Neljä vastaajaa ilmoitti käyttävänsä testiä joskus. 12 vastasi testin suoritettavan jonkun muun ammattihenkilön toimesta, joita moni vastaaja ilmoitti olevan muun muassa keuhkopoliklinikan sairaanhoitaja, klinisen fysiologian laboratorio tai sairaanhoitaja. (Kuvio 19.)

KUVIO 19. Spirometria FVC

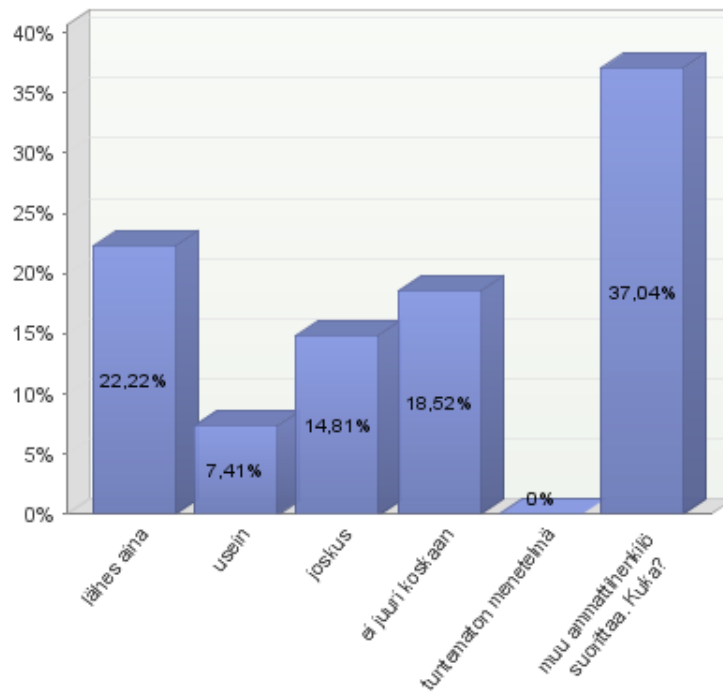


Spirometria VC:tä (Kuvio 20.) käytti lähes aina seitsemän ja usein kaksi henkilöä. Viisi kertoi käyttävänsä testiä joskus ja kuusi ei juuri koskaan. Muun ammattihenkilön suorittamana testi suoritettiin 12:ssa tapauksista. Testin suorittajiksi ilmoitettiin samoja ammattihenkilöitä kuin FVC:ssä.

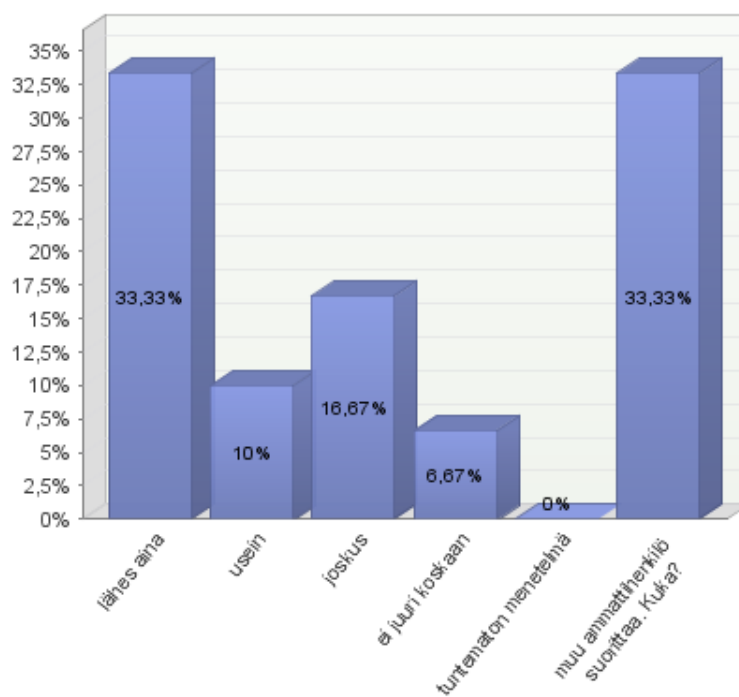
Spirometria FEV1 (Kuvio 21.) oli käytössä fysioterapeuttien arviointimenetelmänä lähes aina 11:sta vastaajista ja usein kolmella. Joskus testiä käytti viisi ja ei juuri

koskaan kaksi. Muun ammattihenkilö suoritti testin 11:ssä tapauksista. Testin suorittajien kerrottiin olevan samoja ammattihenkilöitä kuin Spirometria -FVC:n ja VC:n suorittajat.

KUVIO 20. Spirometria VC



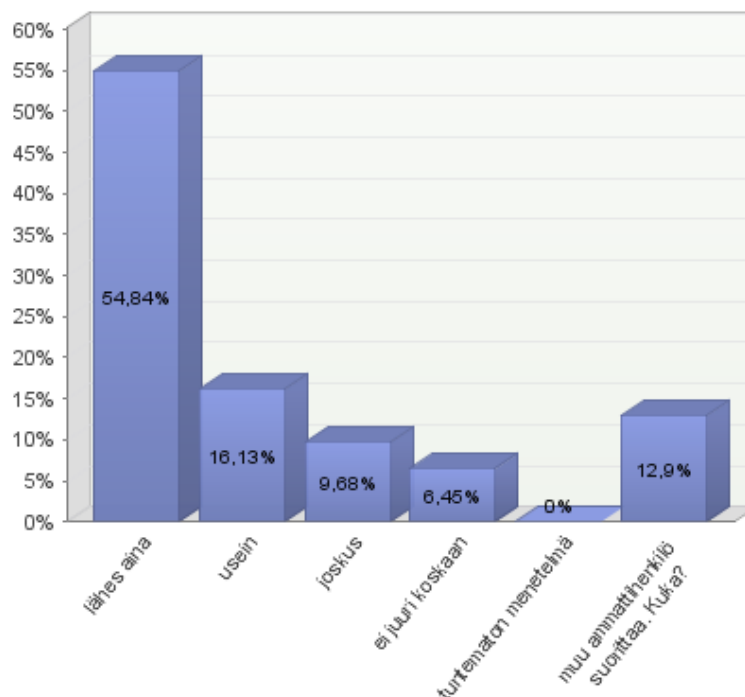
KUVIO 21. Spirometria FEV1

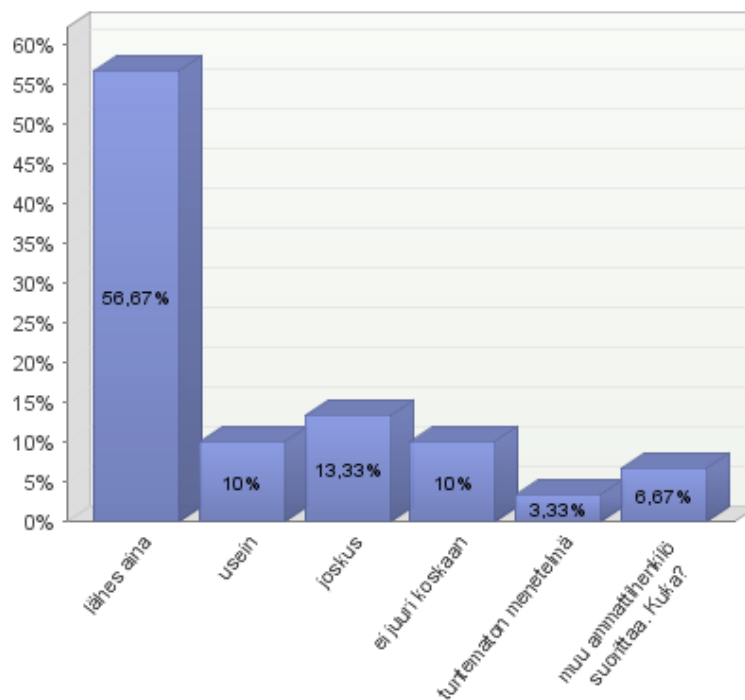


Uloshenkäisyn huippuvirtauksen (PEF) mittaaminen oli paljon käytetty menetelmä fysioterapeuttisessa hengityksen arvioinnissa. Sitä käytti lähes aina 18, usein viisi, joskus kolme ja ei juuri koskaan kaksi vastaajista. Muun ammattihenkilön suorittamana testi tehtiin neljässä tapauksista ja suorittajan kerrottiin tällöin olevan sairaanhoitaja. (Kuvio 22.)

Myös yskäisyn huippuvirtauksen (PCF) mittaaminen oli paljon fysioterapeuttien keskuudessa käytetty arviointimenetelmä. Sitä käytti lähes aina 18 ja usein kolme henkilöä. Joskus testiä kertoi käyttävänsä neljä ja ei juuri koskaan kolme vastaajaa. Kaksi henkilöä ilmoitti, että tämän testin kohdalla vaihtoehtoinen testin tekijä oli sairaanhoitaja. (Kuvio 23.)

KUVIO 22. PEF – Uloshenkäisyn huippuvirtaus



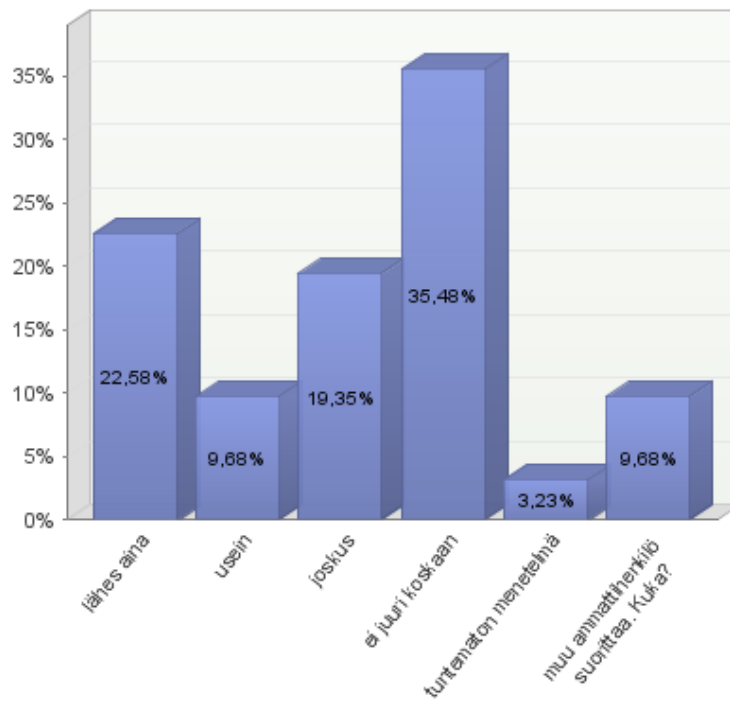
KUVIO 23. Yskäisyyn huippuvirtaus (PCF)

Hengityslihasten voiman mittaus (MIP/MEP) oli käytössä lähes aina seitsemällä ja usein kolmella vastaajista. Joskus testiä kertoi käyttävänsä kuusi ja vastaavasti ei juuri koskaan 11. Kolmessa tapauksista testin teki klinisen fysiologian sairaanhoitaja. (Kuvio 24.)

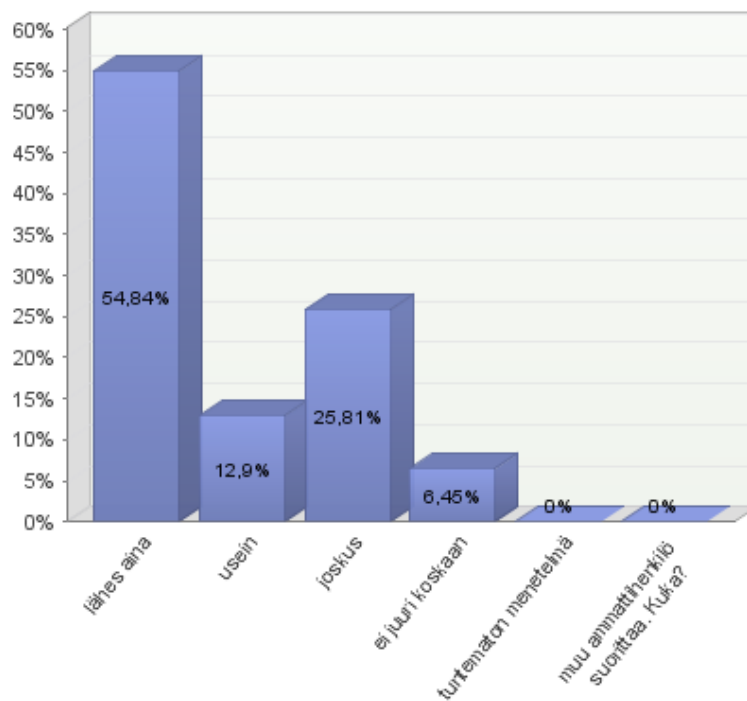
Hengityseron mittaamisen mittanauhaa apuna käyttäen kertoivat tekevänsä lähes aina 18 ja usein neljä vastaajista. Joskus testi oli käytössä kahdeksalla ja ei juuri koskaan kahdella fysioterapeuteista. (Kuvio 25.)

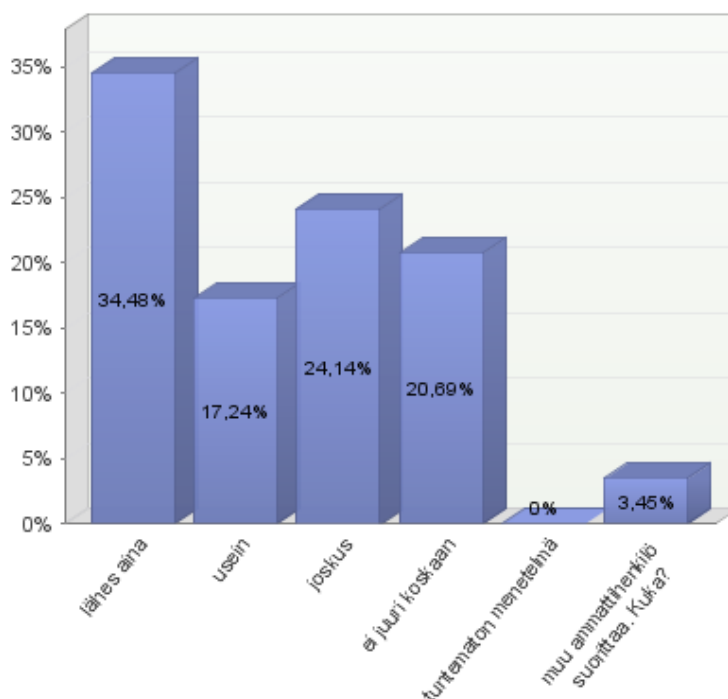
Hengitystiheyden arvioinnin suoritti lähes aina 11 ja usein viisi vastaajista. Joskus sen kertoi suorittavan kahdeksan ja ei juuri koskaan seitsemän. Vain yksi vastaaja ilmoitti hengitystiheyden arvioinnin kuuluvan sairaanhoitajalle. (Kuvio 26.)

KUVIO 24. Hengityslihasten voima (MIP/MEP)



KUVIO 25. Hengitysero

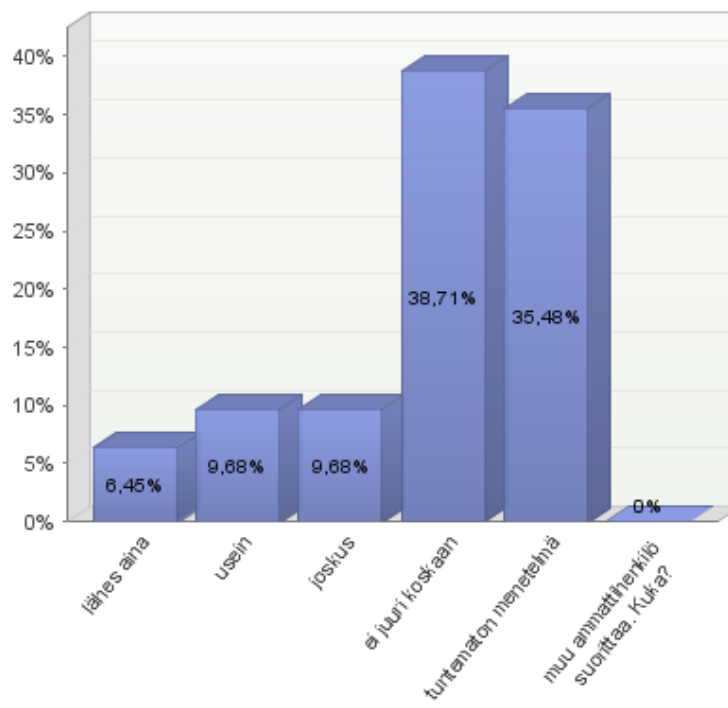


KUVIO 26. Hengitystiheyden arviointi

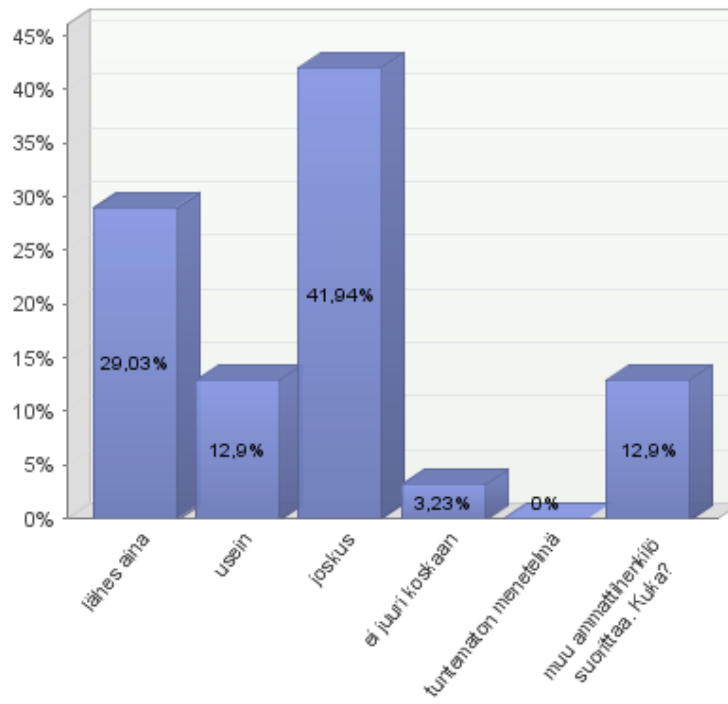
Snip (Sniff Nasal Inspiratory Pressure) – mittauksen kertoi tekevänsä lähes aina kaksi, usein kolme ja joskus kolme vastanneista fysioterapeuteista. Lähes puolet eivät käytä menetelmää juuri koskaan ja se on tuntematon menetelmä 11 vastaajalle. Kukaan vastaajista ei ilmoittanut testiä tehtäväksi muidenkaan ammattihenkilöiden toimesta. (Kuvio 27.)

Happisaturaation mittaamista ilmoitti käyttävänsä lähes aina yhdeksän ja usein neljä vastaajista. Joskus testiä kertoi käyttävänsä 13 ja vain yksi vastaajista ei käyttänyt testiä juuri koskaan. Neljä mainitsi testin suoritettavan sairaanhoitajan toimesta. (Kuvio 28.)

KUVIO 27. Snip (Sniff Nasal Inspiratory Pressure)



KUVIO 28. Happisaturaatio

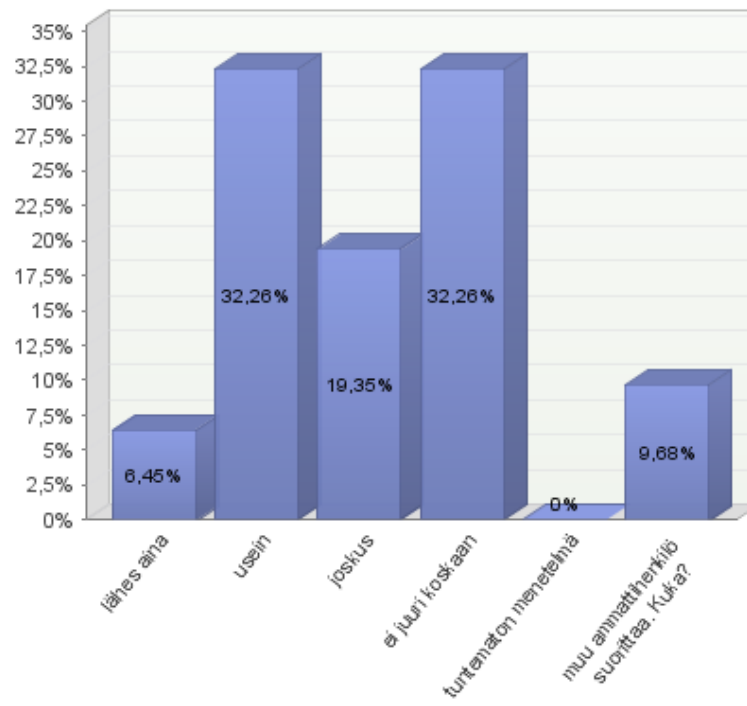


Muita fysioterapeuttien käytössä olevia hengitystoimintaa arvioivia menetelmiä kerrottiin olevan puhallusrenkaan täyttäminen (kuinka monella puhalluksella testattava pystyy täyttämään renkaan), paperin liikuttaminen hönkäisemällä, yskimisen punnekkisuuden arvioiminen, hengitysvajekysely sekä hengitykseen liittyvien subjektiivisten kokemusten kuten mahdollisen aamupäänsäryn, nukahtamisvaikeuksien, syömisen tai juomisen aikana ilmenevän yskänärästyksen kokemisen tiedustelu.

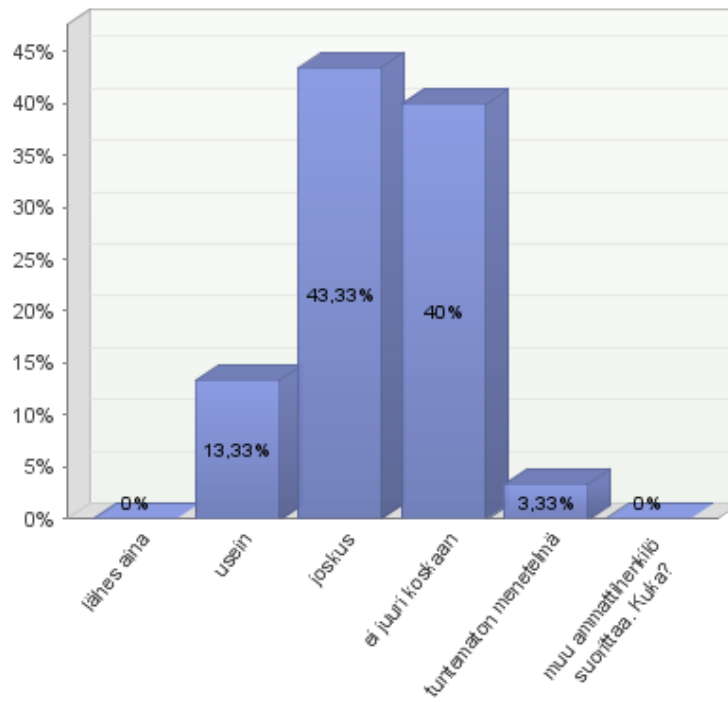
6.2.6 Kivun ja rasituksen arviointi

Kyselylomakkeessa kivun arviointiin liittyvät mittarit olivat VAS – kipujana, kipukuva, kipukiila sekä Borgin RPE – asteikko, joista eniten käytetyin arviointimenetelmä oli VAS – kipujana. Sitä käytti lähes aina kaksi ja usein kymmenen vastaajista. Joskus sitä kertoi käyttävänsä kuusi ja ei juuri koskaan kymmenen. Kolme vastaaja mainitsi hoitajan suorittavan kivun arvioinnin kyseisellä menetelmällä. (Kuvio 29.) Kipukuva oli osana kivun arviointia kahdella ja joskus kymmenellä vastaajalla. Kukaan ei ilmoittanut käyttävänsä Borgin asteikkoa lähes aina arvioinnin yhteydessä, mutta usein sitä sanoi käyttävänsä neljä ja joskus 14 vastaajista. 13 ei käytä kyseistä asteikkoa juuri koskaan ja yksi mainitsi käyttävänsä Borgin asteikolle vaihtoehtoisena mittausmenetelmänä sykemittaria. (Kuvio 30.)

KUVIO 29. VAS-kipujana



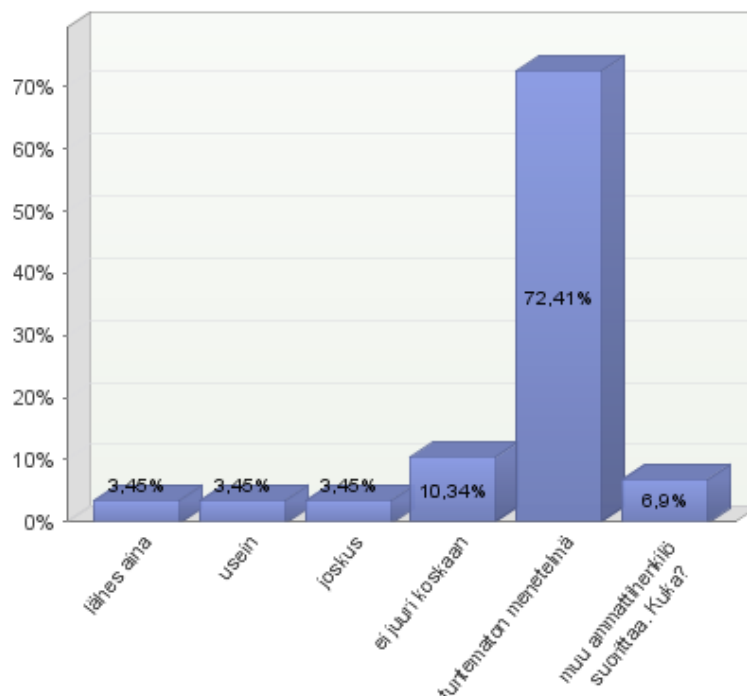
KUVIO 30. Borgin RPE-asteikko



6.2.7 Unitoimintojen ja väsyvyyden arviointi

Kyselylomake sisälsi unitoimintojen ja väsyvyyden arviointiin tarkoitettuja eri testejä, joiden käyttö osoittautui kyselyyn vastanneiden fysioterapeuttien keskuudessa erittäin vähäiseksi. Vain yksi vastaaja ilmoitti käyttävänsä Fatigue Severity Scalea lähes aina, yksi usein ja yksi joskus. Jopa 23:lle menetelmä oli tuntematon. Kaksi mainitsi testin suoritettavan sairaanhoitajan toimesta. (Kuvio 31.) Ephworth Sleepiness Scale sekä Pittsburgh Sleep Quality Index osoittautuivat erittäin vähän käytetyiksi ja melkein kaikille vastaajille tuntemattomiksi menetelmiksi. Vastaajien kommenttien mukaan unitoimintojen arvioinnissa käytetään potilaan haastattelua, väsymyksen arviointia VAS – janaa apuna käyttäen sekä unen arviointia hengityskyselyiden yhteydessä.

KUVIO 31. Fatigue Severity Scale



6.2.8 Elämänlaadun arviointi

Kyselylomakkeeseen valikoitujen elämänlaadun arvioinnin mittareiden käytön yleisyys oli vastaajien keskuudessa erittäin vähäinen. Kukaan kyselyyn vastanneista fysioterapeuteista ei maininnut käyttävänsä Rand-36-, Whoqol-Bref-, 15D-, Eurohis-, EQ-5D- tai SF36 elämänlaatu – kyselytestistöjä. Sairaanhoidajien suorittamana Rand-36 – testiä käytettiin kahdessa tapauksista ja yksi vastaajista ilmoitti Whoqol-Bref – testiä käytettävän työpaikallaan sairaanhoidajan toimesta. Neljä vastaajaa kertoi 15D:tä käytettävän ALS – potilaan elämänlaadun arvioinnissa sairaanhoidajan toimesta. Eurohis- sekä EQ-5D – kyselyt oli vastanneille fysioterapeuteille elämänlaadun mittareista tuntemattomimpia; jopa 90 % ilmoitti menetelmien olevan tuntemattomia. Elämänlaadun arvioiminen käytännön työssä suoritetaan vastaajien kommenttien mukaan lähinnä haastatteleamalla potilasta ilman varsinaisia mittareita tai menetelmiä.

6.2.9 Toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi

Kyselylomakkeessa valittujen toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arvioinnin mittaamenetelmät olivat kyselyyn vastanneille fysioterapeuteille enimmäkseen joko tuntemattomia tai erittäin vähän käytettyjä menetelmiä. Barthelin indeksiä joskus ilmoitti käyttävänsä kaksi vastaajista ja vastaavasti viisi mainitsi testin suorittamisen kuuluvan jonkun muun ammattihenkilön, kuten sairaanhoidajan tai lääkärin, työnkuvaan.

FIM-mittaria potilaan toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arvioinnissa kertoi käyttävänsä joskus yksi henkilö. Kolme vastaajista mainitsi testin suoritettavan sairaanhoidajan toimesta. ALS Functional Rating Scale oli myös erittäin tuntematon ja vähän käytetty menetelmä. Vain yksi tiesi testiä käytettävän yksikössään lääkärin toimesta. Appel ALS Rating Scale ja ALS Severity Scale olivat lähes

kaikille tuntemattomia menetelmiä. Toimintakyvyn arvioinnissa käytetään yhden vastaajan mukaan enimmäkseen arjen toimien kuten pukeutumisen havainnointia ja muista päivittäisistä toiminnoista selviämistä.

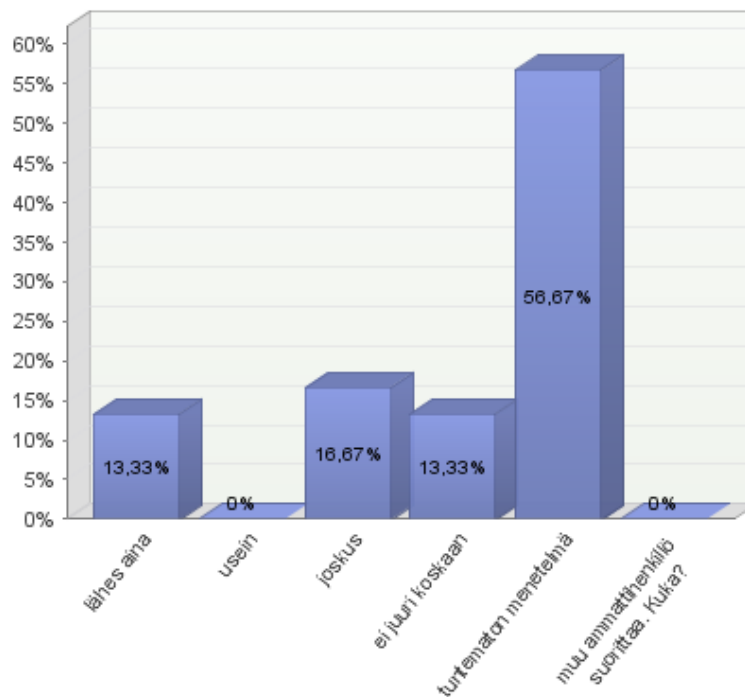
6.2.10 Itsearviointimenetelmät

Kyselylomakkeen testivaihtoehtoista FSQfin – kysely itsensä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä – arviointimenetelmä oli tunnetuin ja eniten käytetty itsearviointimenetelmä (Kuvio 32.) Sitä käytti lähes aina neljä ja joskus viisi vastaajaa, mutta toisaalta testi oli tuntematon yli puolelle.

Itsearviointimenetelmistä Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment

Questionnaire sekä Sickness Impact Profile olivat melkein kaikille tuntemattomia menetelmiä.

KUVIO 32. FSQfin



6.3 Yhteenveto eri arviointimenetelmien käytön yleisyydestä

Tutkimustuloksista selvisi, että yleisimmin arvioitavia toimintakyvyn osa-alueita ovat hengitystoiminnan, lihavoiman ja liikkumisen arviointi. Kymmenen eniten käytettyä arviointimenetelmää ovat puristusvoimamittaus, manuaalinen lihastestaus (MMT), nivelliikkuvuuksien mittaaminen (goniometri), 10 m kävelytesti, spirometria FVC, spirometria FEV1, uloshengityksen huippuvirtaus (PEF), yskäisyn huippuvirtaus (PCF), hengitysero sekä hengitystiheys (Taulukko 5.). Yleisimpiä syitä joidenkin tutkimukseen valikoituneiden testien käytön vähäisyyteen on mainittu kuviossa 33.

TAULUKKO 2. 10 Käytetyintä toimintakyvyn arviointimenetelmää

10 käytetyintä toimintakyvyn arviointimenetelmää
Puristusvoimamittaus
Manual Muscle Testing (MMT)
Nivelliikkuvuuksien mittaaminen (goniometri)
10 m kävelytesti
Spirometria FVC
Spirometria FEV1
Uloshengityksen huippuvirtaus (PEF)
Yskäisyn huippuvirtaus (PCF)
Hengitysero
Hengitystiheys

6.4 Yhteenveto vastaajien kommenteista arviointimenetelmiin liittyen

Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajien mielipidettä heidän tällä hetkellä käytössään olevien ALS – potilaan arviointimenetelmien käytön hyödyllisyydestä tai vastaavasti joiden testien tarpeettomuudesta klinisen työn kannalta. Vastaajilta toivottiin myös kommentteja muista mahdollisista arviointimenetelmistä, jotka vastaajat kokisivat tarpeellisiksi ottaa käyttöön osaksi ALS – potilaan arviointia.

Suurin osa vastaajista koki ALS – potilaan arvioinnin erittäin tärkeäksi tai tärkeäksi. Eräs vastaajista kommentoi, että ALS – potilaiden kohdalla tulisi tarkkaan miettiä, mitä arviointimenetelmiä käytetään, jotta ei mitattaisi vain mittaamisen vuoksi. Vaikka suurimmaksi osaksi testit koettiin tärkeäksi, yksi vastaajista ilmoitti erilaisten testien tekemisen olevan vähäistä, koska ei koe niiden suorittamista mielekkääksi ALS – potilaiden kohdalla. Toinen kommentoija jatkoi, että potilaat ovat arviointijaksolla testeihin usein liian heikkokuntoisia, joten testien suorittaminen jää siitä syystä melko vähäiseksi. Eräs fysioterapeuteista totesi, että hengityksen arviointia lukuun ottamatta erilaisia testejä tulisi käyttää hyvin tarkasti harkiten. Useissa vastauksissa ilmeni huoli eri testien aiheuttamasta rasituksesta potilaalle. Yksi vastaajista huomautti hengitysmittausten luotettavuuden kärsivän potilaan mahdollisesta suun alueen hallinnan heikentymisestä. Erään vastaajan mukaan tämän tutkimuksen kyselylomakkeen testit ovat hyviä suorituskyvyn arvioinnissa sairauden alkuvaiheessa suoritettaviksi, mutta monet testeistä olivat hänen mukaansa tarpeettomia sekä mahdottomia suoritettavaksi sairauden loppuvaiheessa potilaan ollessa jo erittäin huonokuntoinen.

Osa kyselyyn vastanneista koki, että tällä hetkellä käytössä olevien arviointimenetelmien lisäksi voisi olla tarpeellista käyttöönottaa myös muita arviointimenetelmiä ALS – potilaan arviointiin. Eräs vastaajista kommentoi, että

olisi tarpeellista arvioida aiempaa enemmän potilaan elämänlaatuun ja – hallintaan liittyviä asioita. Toinen vastaajista kaipasi myös sairauteen sopeutumiseen ja sen hyväksymiseen liittyviä arviointikeinoja, koska hänen mielestään kyseisten osa-alueiden arviointi on erittäin tärkeää sairauden edetessä. Yksi vastaajista kaipasi arviointimenetelmää potilaan liman erityksen määrän arviointiin. Eräs vastaaja kertoi, ettei ALS – potilaan testaamiseen käytetä paljon aikaa, vaan alkukartoituksen jälkeen pyritään nopeasti löytämään kuntoutuksen punainen lanka, koska tehtävää ALS – potilaiden kanssa on niin paljon. Suuri osa fysioterapeutin ja ALS – potilaan yhteisestä ajasta käytetään muun muassa apuvälinetarpeen arviointiin, apuvälineiden käytön opetteluun sekä hengitysharjoituksiin. Osa vastaajista ei kokenut tarvitsevänsä tämän hetkisten arviointimenetelmien lisäksi muita testejä potilaan arviointiin.

7 POHDINTA

Pohdimme pitkään opinnäytetyön aihetta, kunnes saimme aihe-ehdotuksen fysioterapeuttien työelämälähtöisestä tarpeesta. Aihe tuntui mielenkiintoiselta ja kiinnostusta aihetta kohtaan lisäsi se, että työstämme olisi käytännön hyötyä. Opinnäytteen työstäminen alkoi hahmottelemalla aihetta sekä listaamalla aihepiiriin liittyviä avainsanoja sekä lähteitä. Tekstiä luonnostellessa kirjoittaja testaa omia tietojaan ja ajatuksiaan tutkijoiden kirjoituksia vasten. Kirjoittaja luo suhdettaan aiheeseen sekä käsiteltävään asiaan kysymyksiä tehden ja hakee omaa tapaansa luoda ajatukset sanoiksi (Hirsjärvi ym. 2009, 47.) Työn alkuvaiheessa meni viikkoja vain luonnosteluja tehden. Osa näistä teksteistä päättyi lopulliseen työhömmö mutta suuri osa teksteistä ja tiedostoista oli turhaa työtä lopputuloksen kannalta. Ensimmäinen luonnos kirjoitetaan asiakokonaisuuden yleiskuvan saamiseksi. Tässä vaiheessa ei kannata olla liian kriittinen erilaisissa yksityiskohdissa, koska teksti hakee vielä muotoaan. Ensimmäinen versio on

uusien versioiden lähtökohta ja niistä karsitaan ylimääräisiä rönsoja ja tarkastetaan sisällön yhtenäisyyttä (Hirsjärvi ym. 2009, 47).

Kävimme ohjaajiemme kanssa keskusteluja opinnäytetyöhön liittyen, joiden avulla työ hioutui lopulliseen muotoonsa. Jälkeenpäin ajateltuna keskusteluja olisi voinut olla enemmänkin, jotta olisimme saaneet enemmän omille näkemyksillemme ulkopuolisen kommentteja. Opinnäytetyön tekeminen on suurimmaksi osaksi itsenäistä työtä, mutta toisilta saatu palaute sekä keskustelut helpottavat merkittävästi näkemään eri mahdollisuuksia tekstin kehittämiseen (Hirsjärvi ym. 2009, 59). Eniten aikaa ja työpanosta vei sähköisen kyselylomakkeen laatiminen lähetykselpoiseksi. Webropol -kyselyohjelman käytön opetteleminen, kysymysten ja vastausvaihtoehtojen valinta sekä syöttäminen ohjelmaan, ulkoasun muotoileminen, kyselyyn johtavan linkin luominen ja lähettäminen veivät kukin oman aikansa. Kyselyn toimivuuden ja käyttökelpoisuuden varmistamiseksi sitä muokattiin useita kertoja, jotta se olisi mahdollisimman tarkoituksenmukainen niin vastaajan kuin tutkijankin näkökulmasta.

Saimme vastauksia 32 fysioterapeutilta, mikä oli mielestämme hyvä ja riittävä vastaajamäärä luotettavien tulosten saamiseksi. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa, jonka koimme olevan riittävä, kun kyseessä oli sähköinen kyselytutkimus. Kysymysten asettelu sekä vastausvaihtoehdot osoittautuivat toimiviksi ja saatujen vastausten perusteella voidaan olettaa, että vastaajat olivat ymmärtäneet kysymykset oikein. Saatekirjeessä ilmoitettiin vastaamiseen kuluva aika noin 15 minuuttia, joka oli ilmeisesti arvioitu hieman alakanttiin. Yksi vastaaja huomauttikin, ettei ollut ehtinyt vastaamaan kaikkiin kysymyksiin riittävän huolellisesti, koska annettu arvio ajasta ei ollut riittänyt perusteelliseen vastaamiseen. Vastausvaihtoehdot olivat siinä muodossa, että niiden raportointi ja yhteenveto sujuivat melko vaivattomasti ja koemme, että saimme tarkoituksenmukaisia vastauksia työn tutkimusongelmien kannalta.

Eniten arvioitavaksi toimintakyvyn osa-alueeksi tutkimuksessa osoittautui hengitystoiminnan arviointi. Hengitys on selviämisen kannalta tärkein toimintakykyyn liittyvä elintoiminto ja siksi sen testaaminen on ensisijaisen tärkeää. Arviointimenetelmistä saatujen tulosten perusteella ja niitä vertailemalla voidaan ennustaa muun muassa hengitystoimintojen apuvälineiden tarvetta ja oikea-aikaisuutta. Tarvittavien hengityksen apuvälineiden tulee olla saatavilla heti hengitystoimintojen pettäessä. Hengitystoimintojen arvioinnin lisäksi paljon testattavia toimintakyvyn osa-alueita olivat lihasvoiman ja liikkumisen arviointi. Näillä arviointimenetelmillä saatujen tulosten vertaileminen antaa tietoa sairauden etenemisestä, helpottavat terapian suunnittelua sekä apuvälinetarpeen ennakointia. Toisaalta näiden osa-alueiden jo tiedetään heikkenevät ALS:lle tyypillisesti sairauden edetessä.

Vastauksista selvisi, että ALS potilaan arviointiin liittyvässä työnjaossa eri ammattihenkilöiden kesken ei ilmennyt suuria eroavaisuuksia, pieniä yksittäisiä työpaikkakohtaisia toimintatapoja lukuun ottamatta. Työnjakoon sekä hengitystoimintojen eri testien käyttöön liittyvien kysymysten perusteella voidaan kuitenkin todeta, että hengityksen arvioinnin suorittaminen on jakautunut hieman eri tavoin työpaikoista riippuen. Joidenkin hengitystoimintaa arvioivien testien suorittaminen kuuluu fysioterapeuteille, kun taas osan testeistä tekee jokin muu ammattihenkilö, kuten esimerkiksi keuhkopoliklinikan sairaanhoitaja, klinisen fysiologian laboratorio tai sairaanhoitaja. Tarkka ennalta laadittu työnjako testien suorittamisessa eri ammattihenkilöiden kesken voisi helpottaa hoitohenkilökunnan työtä, mikäli työpaikalla ilmenee epäselvyyksiä eri testien suorittajasta.

Kysyessämme vastaajan omaa arviotaan osaamisestaan ALS -potilaan arvioinnissa, ilmeni, että vain 10 % koki osaamisensa erittäin hyväksi, joka on mielestämme melko vähän, kun vastaajiksi oli kuitenkin valikoitunut eniten ALS – potilaiden kanssa työskentelevät fysioterapeutit. Jopa puolet vastaajista luokitteli oman

osaamisensa kohtalaiseksi tai melko puutteelliseksi. Toisaalta osaamisen tasoon vaikuttaa osin se, kuinka usein kyselyyn vastannut fysioterapeutti arvioi ALS – potilaita. Vastauksissa ilmeni suurta hajontaa vuoden aikana arvioitujen potilaiden määrässä, joten on ilmiselvää, että usein ALS – potilaiden kanssa toimivilla terapeuteilla on enemmän kokemusta ja sen seurauksena usein myös enemmän osaamista arvioinnin suorittamisessa.

Tutkimuksessa kysyttiin vastaajien mielipidettä heidän tällä hetkellä käytössä olevien ALS- potilaan arviointimenetelmien käytön hyödyllisyyttä tai vastaavasti tarpeettomuutta käytännön työssä. Suurin osa vastaajista koki arvioinnin erittäin tärkeäksi tai tärkeäksi. Osa kommentoi, että uusien arviointimenetelmien käyttöön otto voisi olla tarpeellista, mikäli tietoa testeistä ja niiden suorittamisesta olisi enemmän. Tietotaidon lisääminen esimerkiksi koulutusten tai kurssien muodossa voisi olla tarpeen ALS – potilaiden parissa työskenteleville fysioterapeuteille, jotta nykyisiä toimintamalleja voitaisiin kyseenalaistaa ja tarvittaessa uudistaa.

Kyselylomakkeeseen valikoitiin testit, joita jo tiedettiin tällä hetkellä olevan käytössä ALS – potilaan arvioinnissa. ALS – spesifit testit löydettiin eri tutkimuksia ja lähteitä tarkastelemalla. Kuten osasimme jo kyselylomakkeen tekovaiheessa odottaa, osa ALS – potilaan arviointimenetelmistä osoittautuivat käytännöntyössä vähän käytetyiksi tai tuntemattomiksi. Erityisesti kyselylomakkeeseemme valikoitujen unitoimintojen-, elämänlaadun- sekä toimintakyvyn- ja sairauden vaikeuden – arvioinnin testit osoittautuivat suurelle osalle vastaajista tuntemattomiksi tai vähän käytetyiksi. Halusimme kuitenkin tuoda esille myös näitä osin uusia ja tuntemattomampia testejä, jotta työssämme olisi kehittävä ote ja vanhoja toimintamalleja voitaisiin kyseenalaistaa sekä harkita tällä hetkellä käytössä olevien testien käytön tarpeellisuutta. Hirsjärven ym. (2009, 19) mukaan subjektiivinen asenne vaikuttaa monipuoliseen tiedonhankintaan. Asioita tulkitaan henkilökohtaisesti ja niitä tarkastellaan omasta henkilökohtaisesta

näkökulmasta. Ihminen on usein kiinnostunut vain itselleen tutusta toimintamallista ja toistaa aiempia toimintojaan.

Kaiken kaikkiaan koemme tutkimuksen onnistuneen hyvin ja saimme vastaukset kaikkiin asetettuihin tutkimusongelmiin. Jälkeenpäin tarkasteltuna esille nousee kuitenkin muutamia parannusehdotuksia. Olisimme voineet jättää lomakkeesta pois yläraajan toimintaa arvioivat testit. Niin kuin hieman osasimmekin olettaa, vastauksista ilmeni, että niiden testaaminen lähes jokaisessa yksikössä kuului toimintaterapeutin työnkuvaan. Myös kyselyyn vastaamiseen kului enemmän aikaa kuin saatekirjeessä olimme ilmoittaneet, joten olisi ollut hyvä testata lomakkeen täyttö pilotoinnin lisäksi vielä itse. Lisäksi olisimme voineet tiedustella, kokisivatko fysioterapeutit hyödylliseksi yhtenäisen toimintamallin, jonka mukaan toimittaisiin aina ALS – potilaiden arvioinnissa. Esimerkiksi mitä testejä tehtäisiin missäkin vaiheessa sairautta ja kuka ammattihenkilö testin suorittaisi. Toisaalta valmis toimintamalli ei välttämättä toimisi käytännön työssä, koska potilaat ovat sairauden eri vaiheissa hyvin erikuntoisia. Myös resurssien rajallisuus, moniammatillisen tiimin monimuotoisuus työpaikasta riippuen sekä ajanpuute vaikuttaisivat kaikki osaltaan valmiin toimintamallin toimivuuteen. Toisaalta valmiiksi määritelty toimintamalli saattaisi ehkäistä epäselvyyksiä ja päällekkäisyyksiä eri testien suorittamisessa ammattihenkilöiden kesken. Yksi vastaajista ilmoitti, että heidän työpaikallaan ALS -tiimillä on käytössään kirjallinen kuvaus työnjaosta. Kyseinen toimintatapa voisi olla toimiva käytäntö ja se saattaisi selkeyttää jokaisen ammattihenkilön roolia ALS – potilaan arvioinnissa ja hoidossa. Yhtenäisen toimintamallin tarpeellisuuden selvittäminen ja yhtenäisen testistön luominen ALS – potilaan arviointiin voisikin olla hyvä opinnäytetyön aihe asiasta kiinnostuneille fysioterapeuttiopiskelijoille.

Liikunta on edelleen kiistanalainen osa motoneuronisairauden hoitoa, vaikka onkin paljon tutkimustietoa, jotka tukevat sen käyttöä potilaan terapiassa. Kun motoneuronit vahingoittuvat sairauden vaikutuksesta, lihaskudos, jota ne

hermottavat ei enää aktivoidu ja sen seurauksena se surkastuu. Nämä motoriset yksiköt ovat vaurioituneet siis lopullisesti, eikä tilanne ole korjattavissa harjoittelemalla. Lihaksen muissa osissa voi kuitenkin säilyä toimivia ja vahingoittumattomia liikehermoja. Fatiikin myötä potilas aktiivisuustaso kuitenkin yleensä laskee ja nämä toimivat osatkin alkavat osoittaa käyttämättömyyden vuoksi surkastumisen merkkejä. Tutkimukset osoittavat, että submaksimaalinen harjoittelu on turvallista ja vaikuttavaa osana potilaan fysioterapiaa. Normaalisti toimivat lihakset palautuvat kovasta harjoittelusta, mutta taudin alaisena olevat lihakset eivät. Tämän takia kovalla vastuksella harjoittelu voi olla tarpeetonta tai jopa vahingollista lihaskudokselle. Motoneuronisairaudesta kärsivän potilaan lihakset myös väsyvät herkemmin kuin terveellä. (Stokes & Stack 2011, 167–168.) Kyselymme vastanneiden useiden fysioterapeuttien vastauksista ilmenikin huoli potilaan jaksamisesta testien suorittamisen aikana ja tämän vuoksi liiallista testaamista haluttiin joissakin tapauksissa välttää. ALS – potilaan toimintakyvyn arvioinnissa eri testejä valittaessa on tärkeää pohtia, mitä halutaan tietää, hyödyttääkö testin tekeminen potilasta tai hoitohenkilökuntaa ja onko testistä saaduilla tuloksilla käytännön hyötyä.

ALS on etenevä parantumaton sairaus ja sitä ei voida parantaa tai sen etenemistä pysäyttää. Potilaan hoitohenkilökunnan on siis erittäin tärkeää keskittyä potilaan tukemiseen ja mahdollisimman hyvän elämänlaadun ylläpitämiseen. Tuloksista ilmeni, että ALS – potilaan elämänlaatua arvioidaan melko vähän. Kuten eräs vastaajistakin totesi, voisi sairauteen sopeutumiseen ja sen hyväksymiseen liittyvälle työkalulle olla tarvetta. On hyvä muistaa, että sairaus koskettaa aina myös potilaan lähipiiriä, joten omaisten neuvonta ja tukeminen ovat iso osa hoitotyötä (Stokes & Stack 2011, 180.) Useiden toimintakykyä arvioivien testien suorittaminen ei etenkään sairauden loppuvaiheessa ole välttämättä tarkoituksenmukaista, koska toimintakyvyn tiedetään heikkenevän progressiivisesti. Konkreettiset luvut ja mittaustulokset toimintakyvyn

heikkenemisestä voivat vaikuttaa potilaan elämänlaatuun ja mielialaan negatiivisesti. On siis hyvä miettiä, onko näiden osa-alueiden testaamisella siis enemmän hyviä vai huonoja puolia. Yhteenvedona tästä on se, että testien tekeminen vain testaamisen vuoksi ei ole missään tilanteessa kannattavaa koska se vie ainoastaan testaajan työaikaa sekä potilaan voimia.

Keskeisessä osassa fysioterapiaa on ihmisen fyysisen toimintakyvyn arvioiminen ja sen harjoittaminen, mutta kuten kaikessa hoitotyössä potilas tulee huomioida kokonaisuutena. Sen sijaan, että hoitotyössä keskityttäisiin asioihin, joita potilas ei pysty tekemään, on erittäin tärkeää korostaa asioita, joita hän on vielä kykenevä tekemään ja jotka tuottavat hänelle positiivisia kokemuksia. Kaikista potilaalle tärkeistä asioista ei sairauden vuoksi tarvitse luopua ja siksi terapiassa tulisi keksittyä harjoittelemaan potilaalle merkityksellisten asioiden tekemistä vaihtoehtoisin keinoin ja apuvälinein. Elämänlaadun ylläpitäminen ja potilaan tukeminen taudin loppuun asti ovat ensisijaisia toimenpiteitä.

LÄHTEET

Aalto, A-M., Koskinen, S., Luoma, M-L., Malmivaara, A., Saarni, S., Sainio, P., Valkeinen, H. EuroHIS-8-elämänlaatumittari. TOIMIA - suositus. Viitattu: 1.10.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/135/>

Aksu, S., Yakut, Y. 2003. Test-retest reliability of hand-held dynamometer and manual muscle strength measurements in amyotrophic lateral sclerosis. Viitattu 5.9.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J., Viikari - Juntura, E. 2003. Fysiatria. 3. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Atula, S. 2011. ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Duodecim. Viitattu 28.10.2013. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093

Autio, T., Vesterinen, P. Barthelin indeksi. TOIMIA - suositus. Viitattu: 1.10.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/84/>

Couraties, P., Torny, F., Lacoste, M. 2006. Functional rating scales for amyotrophic lateral sclerosis. Viitattu 17.9.2013. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelliportaali. PubMed.

Gillespie, L., Robertson, M., Gillespie, W., Lamp, S., Gates, S., Cumming, R., Rowe, B. 2009. Interventions for preventing falls in older people living in the community. Viitattu 8.9.2013. <http://www.casorezzo.eu/ama/caduta/docu/cochrane.pdf> (PDF-tiedosto)

Gilson, B., Gilson, J., Bergner, M., Bobbitt, R., Kressel, S., Pollard, W., Vesselago, M. 1975. The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. Viitattu: 13.10.2013. <http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.65.12.1304>

Granger, C., Cailliet, R. 2011. Quality and outcome measures for rehabilitation programs. Development of the UDSMR and the FIM instrument. Medscape. Viitattu: 10.10.2013. <http://emedicine.medscape.com/article/317865-overview#aw2aab6b3>

Hillel, AD., Miller, RM., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, FH., Konikow, N. 1989. Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. Viitattu 17.9.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelliportaali. PubMed.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15 uud. p. Helsinki: Tammi.

Hough, A. 2001. Physiotherapy in respiratory care: An evidence-based approach to respiratory and cardiac management. 3. painos. Trans-Atlantic Publications.

Houston Methodist leading medicine. Methodist neurological institute. MDA/ALS Center. Specialties. Viitattu: 18.9.2013.

<http://www.houstonmethodist.org/nineurology.cfm?id=34932>

Hämmäinen, P., Jokinen, J., Yesil, C., Hellstedt, M-L., Harjula, A. Millainen elämänlaatu. Sydänääni 2009. Teemanumero. Viitattu: 10.10.2013.

http://www.fincardio.fi/@Bin/108051/sa_teema09_luku9.pdf (PDF-tiedosto)

Inam, S., Vucic, S., Brodaty, NE., Zonig, MC, Kiernan, MC. 2010. The 10-metre gait speed as a functional biomarker in amyotrophic lateral sclerosis. Viitattu: 17.9.2013.

<http://jamk.fi/kirjasto>, Nelliportaali. PubMed.

Jaatinen, N., Kapilo, M-L., Sulima, H., Tuija, V. 2004. Nivelliikkuvuus.

Toimintakyvyn mittarit, To-Mi (versio 1.3). Viitattu: 16.9.2013.

www.tyks.fi/fi/dokumentit/3769/TO-MI-kansio-1-2004-versio-luku5.pdf

Jenkinson, C., Peto, V., Jones, G., Fitzpatrick, R. 2003. Interpreting change scores on the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40). Clinical rehabilitation. Viitattu: 1.10.2013.

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=fa9e8e9b-c8c6-4bf0-9b77-652fb8674920%40sessionmgr115&hid=112>

Jokelainen, M. 1997. Amyotrofisen lateraaliskleroosin lääkehoito. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 6/1997. Viitattu: 10.5.2013.

<http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu>

Jokinen, K. 2011. Fysioterapian kulmakiviä lihastauodeissa. Lihastautiliitto ry.

Viitattu: 9.5.1913. www.lihastautiliitto.fi/t/16627488.pdf (PDF-tiedosto)

Jokinen, K., Pirttimaa, R., Rosqvist, L. 2009. Hengitysfysioterapia ja lihastaudit. Lihastautiliitto ry. Viitattu: 18.9.2013.

http://www.filha.fi/@Bin/1648340/Ty%C3%B6paja1_Hengitysfysioterapia+ja+lihastaudit+01092009.pdf

Kallio, P. 2010. Lihassairauksiin liittyvä väsyneisyys hyvinvoinnin esteenä.

Lihastautiliitto ry. Porras 2/2010. Viitattu: 25.9.2013.

http://www.lihastautiliitto.fi/Tiedotus#asiantuntija_artikkeita (PDF -tiedosto)

Kananen J. P. 2008a. Kvantti. Kvantitatiivisen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kananen J. P. 2008b. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kauranen, K., Nurkka, N. 2010. Biomekaniikka - liikunnan ja terveydenhuollon ammattilaisille. Liikuntatieteellinen seura ry. Tampere.

Keskinen, K., Häkkinen, K., Kallinen, M. 2007. Kuntotestauksen käsikirja. 2. painos. Liikuntatieteellinen seura ry.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Tutkimusluvut ja lausunnot. 2013. Viitattu: 20.1.2014. <http://www.ksshp.fi/public/default.aspx?uielementsiz=3&nodeid=36218>

Kinnula, V., Brander, P., Tukiainen, P. 2005. Keuhkosairaudet. 3. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Korpilahti, U., Aalto, A-M. 2013. RAND-36 terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. Toimia-tietokanta. Viitattu: 13.12.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>

Korpilahti, U. 2013. 15D-terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari. Toimia-tietokanta. Viitattu: 1.11.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>

Korpilahti, U. 2013. EQ-5D. Toimiatietokanta. Viitattu: 1.10.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/139/>

Korpilahti, U. 2013. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari – lyhyt versio. Toimia-tietokanta. Viitattu: 1.10.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/134/>

Korpilahti, U. 2013. EuroHIS-8.elämänlaatumittari. Toimia-tietokanta. Viitattu: 1.10.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/135/>

Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E-M., Paltamaa, J., Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyksessä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2009/46.
<http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/view/2488> Viitattu: 8.10.2013. (PDF-tiedosto)

Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K., Taskinen, T. 2013. Ensihoito. Sanoma Pro. 3. painos.

Laaksovirta, H. 2012. ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliitto ry. Viitattu: 17.4.2013. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>

Laaksovirta, H. 2011. ALS-sairaus – miksi motoneuroni kuolee? Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito. Viitattu: 10.5.2013. www.lihastautiliitto.fi/t/38065225.pdf (PDF-tiedosto)

Liede, R. 2009. Kuntoutuksen lähtökohtana omat voimavarat. Lihastautiliitto ry. Porras 6/2009. Viitattu: 20.9.2013. http://www.lihastautiliitto.fi/Tiedotus#asiantuntija_artikkeita

Lo Coco, D., La Bella, V. 2012. Fatigue, sleep, and nocturnal complaints in patients with amyotrophic lateral sclerosis. European journal of neurology. Viitattu: 18.9.2013. <http://jamk.fi/kirjasto>. Nelliportaali, EBSCO. (PDF-tiedosto)

Luoma, M-L., Korpilahti, U., Saarni, S., Aalto, A-M., Malmivaara, A., Koskinen, S., Sukula, S, Valkainen, H., Sainio, P. 2013. Elämänlaatu ja sen mittaaminen. Toimia. Viitattu: 8.10.2013. http://www.toimia.fi/img/Luoma_Toimia_seminaari_2013.pdf

Madsen, M. 2008. UNLV University of Nevada. ALS Functional Rating Scale. Viitattu: 17.9.2013. <http://www.unlv.edu/> (PDF-tiedosto).

Magee, D. 2008. Orthopedic physical assessment. 5. uudistettu painos. Saunders Elsevier.

Nakamura, R., Atsuta, N., Watanabe, H ym. 2013. Neck weakness is a potent prognostic factor in sporadic amyotrophic lateral sclerosis patients. Viitattu: 6.9.2013. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, PubMed.

Norkin, C.C. & White, D.J. 2009. Measurement of joint motion: a guide to goniometry. Fourth edition. Philadelphia: F.A. Davis Company. Viitattu: 22.1.2014.

Palmio, J. 2011. Heikkenevät alaraajavoimat – taustalla neurologinen syy? Suomen Lääkärilehti 6/2011. Viitattu: 6.9.2013. <http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2011/SLL62011-463.pdf>

Paltamaa, J. 2013. FSQfin – Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Suoritus- ja pisteytysohje. Viitattu: 10.10.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/144/> (PDF-tiedosto)

Paltamaa, J., Peurala, S. Bergin tasapainotesti. TOIMIA-suositus. Viitattu: 9.9.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/51/>

Paltamaa, J., Peurala, S. ABC-asteikko: toiminnallisen tasapainon varmuus. TOIMIA - suositus. Viitattu: 10.9.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/45/>

Punakallio, A. Toiminnallinen tasapainotesti. TOIMIA-suositus. Viitattu: 9.9.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/42/>

Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M., Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Salmenperä, R., Tuli, S., Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Simmons, Z. 2013. Rehabilitation of motor neuron disease. Viitattu: 4.9.2013.
<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, PubMed.

Stenholm, S., Punakallio, A., Valkeinen, H. Käden puristusvoima. TOIMIA-suositus. Viitattu: 8.9.2013. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/141/>

Stenholm, S., Paltamaa, J., Peurala, H. Kävelytesti, lyhyet matkat (2.4-10 metriä). TOIMIA-suositus. Viitattu: 8.9.2013.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/82/>

Smyth, C. 2007. The Epworth Sleepiness Scale (ESS). Viitattu: 31.8.2013.
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=8ef9f202-5db5-4fb5-bca3-90f7dc8a2914%40sessionmgr113&hid=122>

Smyth, C. 2007. The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). Viitattu: 31.8.2013.
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=8ef9f202-5db5-4fb5-bca3-90f7dc8a2914%40sessionmgr113&hid=122>

Soinila, S., Kaste, M., Somer, H. 2011. Neurologia. Porvoo: Duodecim.

Sovijärvi, A., Ahonen, A., Hartiala, J., Länsimies, E., Savolainen S., Turjanmaa, V., Vanninen, E. 2012. Kliinisen fysiologian perusteet. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Stokes, M., Stack, E. 2011 Physical Management for Neurological Conditions. 3th.ed. Elsevier Churchill livingstone.

Talo, S. 2001. Toimintakyky – viitekehyksestä arviointiin ja mittaamiseen. Kela: Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Gummerus Kirjapaino Oy.

To-Mi: toimintakyvyn mittarit. 2013. Turku: VSSH. Viitattu: 9.10.2013.

<http://www.vsshp.fi/fi/dokumentit/14183/TO-MI-versio-2010.pdf%E2%80%8E>

Tsara, V., Serasli, E., Steiropoulos, P., Tsorova, A., Antoniadou, M., Zisi, P. 2010. Respiratory function in amyotrophic lateral sclerosis patients. The role of sleep studies. Viitattu: 4.9.2013.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2843568/>

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J., Kvist, T. ALS –potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoitajalehti 11/2007. Viitattu: 28.10. 2013. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajalehti/arkisto/>

Van Nes, S., Vanhoutte, E., Faber, C., Garssen, M., van Doorn, P., Merkies, I. 2009. Improving fatigue assessment in immune-mediated neuropathies: the modified Rasch-built fatigue severity scale. Viitattu: 20.9.2013.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e8a40a81-07d4-490b-a887-6c969c7c3fe2%40sessionmgr4001&vid=6&hid=4209>

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Tammi. 2008.

Verschuren, O., Ketelar, M., Takken, T., van Brussel, M., Helders, P., Gorter, J. 2008. Reliability of hand-held dynamometry and functional strength tests for the lower extremity in children with Cereblar Palsy. Viitattu: 7.10.2013.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6bbda361-59af-4377-92d7-abf8239f0ec2%40sessionmgr4005&vid=11&hid=4206>

Vilka, H. P. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Webropol – the intelligent way. Yrityksen kotisivut. Viitattu: 10.2.2014.

<http://www.webropol.fi/>

LIITTEET

Liite 1: Saatekirje

Hyvä osastonhoitaja / fysioterapeutti,

Välitäthän tämän viestin osastosi niille fysioterapeuteille, jotka työskentelevät ALS -potilaiden kanssa.

Teemme tutkimusta, jonka tarkoituksena on selvittää ALS -potilaiden toimintakyvyn arvioinnissa käytettäviä menetelmiä ja työnjakoa eri ammattihenkilöiden kesken. Tutkimuksesta saatuja tietoja voidaan jatkossa käyttää toiminnan ja koulutuksen kehittämisessä. Jotta tutkimuksesta saatu tieto olisi luotettavaa, on tärkeää, että saamme kattavat vastaukset ALS -potilaita tutkivilta ja ohjaavilta fysioterapeuteilta. Lähetämme sähköisen kyselylomakkeen kaikkien Suomen sairaanhoitopiirien fysioterapian osastonhoitajille ja toivomme heidän toimittavan sen edelleen osastoilla ALS – potilaiden kanssa työskenteleville fysioterapeuteille täytettäväksi.

Kyselyyn vastaamiseen kuluu aikaa noin 10–15 minuuttia. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä teitä voida tunnistaa tutkimuksen tuloksista vastaajaksi. Aineisto kerätään ainoastaan tätä tutkimusta varten, minkä toteutamme opinnäytetyönämme Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Tulokset pyrimme julkaisemaan opinnäytetyön (Theseus -julkaisuarkisto) lisäksi kansallisessa ammattialan lehdessä. Toimitamme tutkimuksesta saadut tulokset myös kaikkiin vastanneihin yksiköihin sähköpostitse tutkimuksen valmistuttua.

Vastaa ja lähetä kyselylomake viimeistään perjantai 13.12.2013 mennessä.

Alla olevan linkin kautta pääset vastaamaan kyselyyn:

<https://www.webropol-surveys.com/S/A6E624E8720E7893.par>

Mikäli teillä on kysyttävää kyselylomakkeeseen liittyen, voitte ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse ida.rasi@student.jamk.fi tai hanna-leena.roponen@student.jamk.fi.


Ystävällisin terveisin,

Ida Rasi

Hanna-Leena Roponen

Pirjo Mäki-Natunen (fysioterapian lehtori, JAMK)

Liite 2: Kyselylomake



ALS -potilaan toimintakyvyn arviointimenetelmät

1. Sairaanhoidopiiri sekä sairaala, jossa työskentelet

2. Työympäristö, jossa työskentelet

☐ osasto ☐ poliklinikka ☐ päiväsairaala

3. Minkälaiseksi luokittelisit osaamisesi ALS -potilaan arvioinnissa?

☐ erittäin hyvä ☐ hyvä ☐ kohtalainen ☐ melko puutteellinen ☐ puutteellinen

4. Kuinka monta eri ALS -potilasta olet arvioinut viimeisen 12 kk:n aikana?

5. Koetko, että tällä hetkellä käyttämäsi arviointimenetelmät ALS -potilaan fysioterapeuttisessa arvioinnissa ovat riittäviä?

☐ kyllä ☐ en ☐ en osaa sanoa

6. Kuinka tärkeäksi koet arviointimenetelmien käytön ALS -potilaiden kohdalla?

☐ erittäin tärkeää ☐ tärkeää ☐ melko tärkeää ☐ ei tärkeää ☐ en osaa sanoa

7. Keitä ammattihenkilöitä ALS -potilasta hoitavaan moniammatilliseen tiimiin työpaikallanne kuuluu?

☐ lääkäri

☐ psykologi

☐ sairaanhoitaja

☐ fysioterapeutti

☐ puheterapeutti

☐ toimintaterapeutti

☐ sosiaalityöntekijä

☐ kuntoutuksenohjaaja

☐ joku muu, kuka?

8. Onko työpaikallasi selkeä työnjako eri ammattihenkilöiden kesken ALS -potilasta arvioitaessa?

☐ kyllä ☐ ei ☐ en osaa sanoa

9. Kerro halutessasi työnjaosta tarkemmin

Seuraavaksi luettelo testeistä aihealueittain. Valitse vastausvaihtoehto, mikä kuvaa parhaiten kuinka usein käytät kyseistä testiä ALS -potilasta arvioidessasi. Mikäli menetelmä on sinulle tuntematon, valitse kohta "tuntematon menetelmä". Jos testin suorittaa joku muu ammattihenkilö kuin fysioterapeutti, valitse kohta "muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?" ja kirjoita tekstikenttään kuka ammattihenkilö. Mikäli käytät menetelmiä, joita luettelossa ei mainita, lisää käyttämäsi menetelmän nimi sille varattuun tekstikenttään kohtaan "muu. Mikä?"

Vastausvaihtoehdoissa lähes aina = >90 %, usein = 50-89 %, joskus = 10-49 % ja ei juuri koskaan = <10 %.



Lihaskvoima

10. Manuaalinen lihastestaus (MMT)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

11. Hand-Held Dynamometer (HHD)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

12. Pinsettiotteen voima (Pinch-mittari)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

13. Puristusvoimamittaus

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

14. Trendelenburgin testi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

15. Tuolilta ylösnousutesti (x 5)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

16. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan



Liikkuminen ja liikeradat

18. Nivelliikkuvuudet (goniometri)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

19. 10 m kävelytesti

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

20. 6 min kävelytesti

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

21. Tinnettin kävelytesti

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

22. Dynamic Gait Index

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

23. Timed Up And Go

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?



Tasapaino

24. Bergin tasapainotesti

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

25. ABC -asteikko: toiminnallisen tasapainon varmuus

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

26. Functional Reach Test

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

27. Ulkoisen horjituksen testi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

28.

Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan

29. Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan



Yläraajan toiminta

30. Box & Block -testi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

31. 9 Hole Peg -testi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

32. Purdue pegboard -testi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

33.

Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan

34. Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan



Hengitys

35. Spirometria FVC

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

36. Spirometria VC

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

37. Spirometria FEV1

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

38. Uloshenkäisyn huippuvirtaus (PEF)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

39. Yskäisyn huippuvirtaus (PCF)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

40. Hengitysilhasten voima (MIP/MEP)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

41. Hengitysero (esim. mittanauhalla)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?



42. Hengitystiheys

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

43. Snip (Sniff Nasal Inspiratory Pressure)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

44. Happisaturaatio

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

45.

Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan

46. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan

Kipu ja rasituksen kokeminen

47. VAS -kipujana

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?



Kipu ja rasituksen kokeminen

47. VAS -kipujana

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

48. Kipukuva

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

49. Kipukiila

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

50. Borgin RPE asteikko

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

51.

Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan

52. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan



Unitoiminnot ja väsyvyys

53. Fatigue Severity Scale

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

54. Epworth Sleepiness Scale

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

55. Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

56.

Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan

57. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan



Elämänlaatu

58. Rand-36

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

59. WHOQOL-BREF

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

60. 15D

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

61. EUROHIS

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☒ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

62. EQ-5D

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

63. SF36 elämänlaatukysely

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

64. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan



Toimintakyvyn ja sairauden vaikeuden arviointi

66. Barthelin indeksi

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

67. ALS Functional Rating Scale

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

68. Appel ALS (AALS) Rating Scale

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

69. ALS Severity Scale

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

70. FIM-mittari

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa, kuka?

71. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan

72. Muu, mikä?

☐ aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei koskaan



Itsearviointimenetelmät

73. Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ)

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

74. Sickness Impact Profile

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

75. FSQfin - kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä

☐ lähes aina
 ☐ usein
 ☐ joskus
 ☐ ei juuri koskaan
 ☐ tuntematon menetelmä
 ☐ muu ammattihenkilö suorittaa. Kuka?

76.

Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan

77. Muu, mikä?

☐ aina ☐ usein ☐ joskus ☐ ei koskaan

78.

Koetko, että sinulla on esteitä joidenkin taulukossa mainittujen arviointimenetelmien käytössä?

☐ kyllä ☐ ei

79. Jos vastasit kyllä, mainitse testien nimet ja kerro lyhyt kuvaus koetuista esteistä. Esim Hand-Held Dynamometer (HHD), ei ole tarvittavaa välineistöä.

80. Koetko joidenkin tällä hetkellä käytössäsi olevien arviointimenetelmien käytön tarpeettomaksi kliinisen työn kannalta?

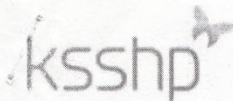
81. Onko tällä hetkellä käytössäsi olevien arviointimenetelmien lisäksi muita menetelmiä, jotka koet tarpeellisiksi ottaa käyttöön ALS -potilaan arviointiin?

Kiitos vastauksestanne!

Muistathan painaa vasemmassa alakulmassa olevaa "lähetä" -painiketta, jotta vastauksesi tallentuvat



Liite 3: Tutkimuslupa



KESKI-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRI

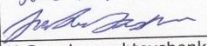
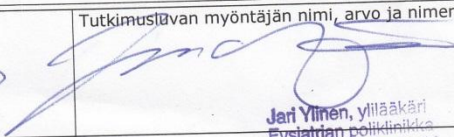
OPINNÄYTETUTKIMUKSEN (YO, AMK, MUU)
TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

1

TUTKIMUSNUMERO (tutkimuspäällikkö täyttää)		
Lomake on tarkoitettu opinnäytetutkimuksen tekijöille, jotka suorittavat opinnäytetutkimukseen liittyvän aineiston keruun K-S:n shp:ssä eikä opinnäytetutkimus ole osa laajempaa tutkimusprojektia. Lomake allekirjoitetaan ja toimitetaan liitteineen tutkimuspäällikölle eteenpäin toimitettavaksi.		
1 Opinnäyte- työn tekijää koskevat tiedot	Tutkijan/opiskelijan suku- ja etunimi <i>Ida Rasi ja Hannaleena Roponen</i>	
	Nykyinen työnantaja/opiskelupaikka <i>JAMK</i>	
	K-S:n shp:n palveluksessa <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä	
	Kotiosoite <i>Pitkäkatu 35B 15 40100 JKL</i> <i>Kiljanderin katu 4B24 40600 JKL</i>	Postinro ja - paikka
	Puhelin toimeen <i>Ida: 044 3528226</i> <i>Hanna: 090 5433378</i>	Puhelin kotiin
	Sähköpostiosoite <i>Ida: ida.rasi@student.jamk.fi</i> <i>Hanna: hanna-leena.roponen@student.jamk.fi</i>	
Yliopisto ja laitos/Ammattikorkeakoulu/oppilaitos, jossa opiskelee <i>JAMK</i>		
Yliopiston/laitoksen/Ammattikorkeakoulun/oppilaitoksen osoite/yhteystiedot <i>Puistokatu 35</i>		
2 Opinnäyte- työn nimi	Opinnäytetutkimuksen nimi julkisessa muodossa/lyhyt nimi <i>selvitys Amyotrooppisista lateraaliskeerosia sairastavien potilaiden fyysioterapeuttisista arviointimenetelmistä. Käselytutkimus Suomen sairaanhoitopiirien käytännöistä</i>	
3 Opinnäyte- työn ohjaaja oppilaitok- sessa	Opinnäytetutkimuksen ohjaaja/t, ohjaajien oppiarvot ja yhteystiedot (sähköposti/puhelin) <i>Pirjo Mäki-Nattunen THM, fysiokemian lehtori JAMK p. 0400-789400, pirjo.maki-nattunen@jamk.fi</i>	
	Opinnäytetutkimuksen ohjaaja on hyväksynyt tutkimussuunnitelman <i>Kyllä</i>	
	Päivämäärä <i>19.9.2013</i>	Opinnäytetutkimuksen ohjaajan allekirjoitus ja nimen selvennys <i>Pirjo Mäki-Nattunen</i> <i>Pirjo Mäki-Nattunen</i>
4 K-S shp:n vastuuhen- kilöä koskevat tiedot	Suku- ja etunimi/virka tai toimi	
	K-S:n shp:n vastuualue, vastuuyksikkö tai liikelaitos, jossa yhteyshenkilö työskentelee	
	Sähköpostiosoite/puhelin/gsm	

KSSHHP, lupalomake/opinnäytetyö/ pl

5 Opinnäyte-työtä koskevat tiedot	Tiivistetty kuvaus opinnäytetutkimuksen suorittamisesta K-S:n shp:ssä Selvitämme amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavan potilaan toimintakyvyn arviointikeinoja Suomen keskus sairaalassa. Teemme kyselytutkimuksen Suomen käytännöstä ALS-potilaiden arvioinnissa.	
	Asiasanat (max 5 kpl) ALS, arviointi, kyselytutkimus	
	Opinnäytetutkimuksen taso <input type="checkbox"/> Tohtorin tutkinto <input type="checkbox"/> Lisensiaattitutkinto <input type="checkbox"/> Maisteritutkinto <input type="checkbox"/> Kandidaattitutkinto <input type="checkbox"/> Ylempi AMK – tutkinto <input checked="" type="checkbox"/> AMK – tutkinto <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	Opinnäytetutkimuksen tieteenala <input type="checkbox"/> Lääketiede <input type="checkbox"/> Hoitotiede <input type="checkbox"/> Muu terveystiede, mikä? <input checked="" type="checkbox"/> Muu, mikä? Fysioterapian koulutusohjelma AMK
	Opinnäytetutkimus on osa laajempaa K-S:n shp:n hanketta <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä, mitä?	
	Opinnäytetutkimus kuuluu muuhun laajempaan tutkimusprojektiin <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä, mihin?	
	Arvioitu aloituspvm 5/2013	Arvioitu päättymispvm 12/2013
	Opinnäytetutkimuksen suorituspaikat K-S:n shp:ssä Fysioterapiasasto Keskus sairaala	
	Osallistuuko opinnäytetutkimuksen tekijä potilastyöhön <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä	
	Kohderyhmä <input type="checkbox"/> Potilaat <input type="checkbox"/> Omaiset <input checked="" type="checkbox"/> Henkilökunta Fysioterapian henkilöstö <input type="checkbox"/> Asiakirjat <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	Aineiston arvioitu koko
	Aineiston keruumenetelmä <input checked="" type="checkbox"/> Kysely <input type="checkbox"/> Haastattelu <input type="checkbox"/> Havainnointi <input type="checkbox"/> Asiakirja-analyysi <input type="checkbox"/> Mittaukset, mitkä? <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	
Tutkija tarvitsee luvan potilastietojen käyttöön potilastietojärjestelmästä/arkistosta (mm. rekisteritutkimus, muu tutkimus) <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä		
K-S:n shp:n ulkopuoliset yhteistyötahot Suomen Sairaanhoidopiirit / Fysioterapian yksiköt		

	Aiheuttaako opinnäytetutkimus kustannuksia K-S:n shp:lle? <input checked="" type="checkbox"/> Ei (Tutkimusluvan myöntäjä voi vaatia selvitystä tapauskohtaisesti) <input type="checkbox"/> Kyllä (Kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma erillisellä liitteellä)	
	Opinnäytetutkimuksen hyödyt/vaiikutukset K-S:n shp:n toimintaan <input checked="" type="checkbox"/> Ei välitöntä sovellettavuutta <input type="checkbox"/> Välitön soveltuvuusarvo toimintaan, mihin/miten?	
Alle- kirjoitukset	Opinnäytetutkimuksen tekijänä sitoudun noudattamaan K-S:n shp:n antamia ohjeita ja sääntöjä ja raportoimaan opinnäytetutkimukseni tuloksista tutkimusluvan myöntäjälle	
	Päivämäärä 3.10.2013	Opinnäytetutkimuksen tekijän allekirjoitus ja nimen selvennys Ida Rasi IDA RASI  Hanna-Leena Roponen
	Päivämäärä	K-S:n shp:n yhteyshenkilön allekirjoitus ja nimen selvennys
PÄÄTÖS	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetään hakemuksen mukaisena <input type="checkbox"/> Myönnetään edellyttäen, että	
	<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään seuraavin perustein	
	Päivämäärä 26.11.13	Tutkimusluvan myöntäjän nimi, arvo ja nimen selvennys  Jari Ylinen, ylilääkäri Fysiatrian poliklinikka Keskussairaalantie 19 40620 JYVÄSKYLÄ Puh. (014) 269 1145 Fax (014) 269 2931

Tarvittavat liitteet

- ☒ Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma
☐ Selostus opinnäytetyön suorittamisesta K-S:n shp:ssä
☐ Tiedote tutkimuksesta
☐ Tutkittavan suostumus
☐ Aineiston keruulomake
☒ Kysely/haastattelulomakkeen saatekirje
☒ Kysely/haastattelulomake
☐ Mittarit

Lisäksi tarvittaessa

- ☐ Opinnäytetyötä suorittava muu henkilöstö
☐ Kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma
☐ Potilastietojen luovutus- ja käyttö lupahakemus
☐ Eettisen toimikunnan lausuntokopio tai kopio muun eettisen toimikunnan lausunnosta

- ☐ Tieteellisen tutkimuksen henkilörekisteriseloste
☐ STM:n/THL:n lupa, nro
☐ Muut tarv. lupakopiot
☐ Kopio KESLAB -sopimuksesta
☐ Muut mahdolliset sopimuskopiot (sisäiset/ulkoiset)

KSSHP, lupalomake/opinnäytetyö/ pl